

Heidi Männikkö & Tea Rinta-Porkkunen

Ikääntymisen huomioiminen autismin kirjon henkilön muuttaessa laitoksesta asumispalveluyksikköön

Opinnäytetyö

Kevät 2015

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sosionomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Suuntautumisvaihtoehto:

Tekijä: Heidi Männikkö ja Tea Rinta-Porkkunen

Työn nimi: Ikääntymisen huomioiminen autismin kirjon henkilön muuttaessa laitoksesta asumispalveluyksikköön

Ohjaaja: Kerttu Veikkola

Vuosi: 2015

Sivumäärä: 85

Liitteiden lukumäärä: 7

Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää palveluiden ja tuen tarvetta muuttoprosessissa laitoshoidosta asumispalveluyksikköön sekä huomioida autismin kirjon henkilöiden ikääntyminen. Tavoitteena oli korostaa asiakkaiden henkilökohtaisia tarpeita sekä siirtää henkilöstön hiljainen tieto ja osaaminen muuttoprosessissa laitoshoidosta asumispalveluyksikköön. Sosiaali- ja terveysalalla tarvitaan ikääntyvien autismin kirjon piirteiden tunnistamista sekä palvelujärjestelmän erityisosaamista. Opinnäytetyössä esille tulleiden tietojen ja menetelmien avulla sosionomi (AMK) kykenee työskentelemään asiakkaan etujen mukaisesti eri kompetenssialueilla sekä tuomaan asiakkaan ääntä kuuluvaksi.

Tutkimusmenetelmänä toimi laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin käyttämällä yksilöteemahaastattelua. Aineiston keruussa hyödynnettiin ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden havainnointia. Opinnäytetyötä varten haastateltiin neljää autismin kirjon henkilöä, viittä laitoshoidon ja asumispalveluyksikön työntekijää sekä kahta esimiestä. Tutkimuksen runkona sovellettiin asiakaslähtöistä arviointimalli Bikvaa.

Tutkimuksesta saadut tulokset osoittivat, että ikääntyvän autismin kirjon henkilön vaikutusmahdollisuudet asumismuotoon ja paikkaan olivat vaihtelevat. Työntekijöiden osaaminen autismin kirjon ikääntymisestä oli tulosten perusteella välttävää ja koulutustarpeen merkitys korostui. Ikääntyvä autismin kirjon henkilö tulee huomioida yksilöllisesti kokonaisvaltaisesti suunniteltaessa palveluita ja etuuksia. Tutkimustulosten perusteella muodostui kuvaus palvelupolusta muuttoprosessissa.

Avainsanat: autismin kirjo, ikääntyminen, toimintakyky, asuminen, elämänlaatu

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialisation: Bachelor of Social services

Author/s: Heidi Männikkö and Tea Rinta-Porkkunen

Title of thesis: Paying Attention to Ageing when an Autistic Person Moves from Institutional Care to A Service Housing Unit

Supervisor(s): Kerttu Veikkola

Year: 2015

Number of pages: 85

Number of appendices: 7

The purpose of the thesis was to sort out the need of services and support in the moving process from institutional care to a service housing unit paying attention to the ageing autistic person. The aim was to highlight the customers' personal needs and transfer the quiet information rising from the staff and their know-how in the moving process from the institution to the service housing unit. In social and health care, we need identification of ageing persons' autistic spectrum characteristics and special know-how of the service system. With the knowledge and methods discovered in the thesis, Bachelors of Social Services are able to work according to the benefits of the customer in different competence areas and make the customer's voice heard.

The research method was the qualitative research. The data was collected by using the individual theme interview. Observation was utilized in collecting data about the ageing autistic person. Four autistic persons, five workers from institutional care and the service housing unit and two managers were interviewed for this thesis. A customer-oriented evaluation model named Bikva was applied for the framework of the thesis.

The results of the research demonstrated that an ageing autistic person's possibilities of influencing the form and place of housing were varying. The workers' know-how regarding the ageing process of an autistic person was tolerable, according to the results, and the need for further training became significantly emphasized. The ageing process of an autistic person must be considered individually and comprehensively when planning services and benefits. The results of the research led to the description of the service path formed in the moving process.

Keywords: autism spectrum, ageing, ability to function, living, quality of life

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
Kuvio- ja taulukkoluettelo.....	7
1 JOHDANTO	8
2 AUTISMIN KIRJO	9
2.1 Määrittely	9
2.2 Diagnosointi ja tautiluokitus	12
2.3 Autismin kirjossa esiintyvää	14
3 IKÄÄNTYMISEN TUOMAT MUUTOKSET	16
3.1 Kokonaisvaltainen ikääntyminen.....	16
3.2 Toimintakyvyn muutokset ja hoivan tarve	17
3.3 Yksinäisyyden lisääntyminen	18
4 IKÄÄNTYMINEN JA AUTISMIN KIRJO.....	19
4.1 Ikääntyminen autismin kirjon henkilöillä	19
4.2 Puutteena tiedon vähäisyys	20
4.3 Omaisten huoli.....	21
4.4 Muutoksien helpottaminen	22
4.5 Aktiivinen ikääntyminen	23
5 ASUMISEN TULEVAISUUDEN NÄKYMIÄ.....	24
5.1 Suuntauksena laitoshoidon purkaminen	24
5.2 Aktiivisena toimijana asuinympäristössä.....	25
5.3 Laitoshoito suomalaisessa yhteiskunnassa	26
5.4 Palveluasumisen muodot.....	26
5.5 Ruotsista mallia laitoshoidon purkamiseen	27
6 LAINSÄÄDÄNTÖ LIITTYEN VAMMAISPALVELUIHIN	29
6.1 Yhteiskunnallinen haaste	29
6.2 Keskeinen lainsäädäntö suomalaisessa yhteiskunnassa.....	30
6.3 Alueellinen vaihtelevuus palveluiden ja tuen saamisessa.....	32
6.4 Työntekijöiden osaaminen lainsäädännön muuttuessa.....	33

7 OPINNÄYTETYÖPROSESSI.....	35
7.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet.....	35
7.2 Aikaisemmat tutkimukset ja tutkimuskysymykset.....	35
7.3 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus	36
7.4 Laadullisen Bikva-mallin soveltaminen	36
7.5 Tutkimusaineiston keruu teemahaastattelun ja havainnoinnin avulla.....	38
7.6 Luotettavuus ja eettisyys tutkimuksessa	40
7.7 Aineiston analysointi	41
8 TUTKIMUSTULOSTEN ANALYSOINTI	43
8.1 Teema 1: Asuminen.....	43
8.1.1 Turvallisuutta asumiseen autismin kirjon henkilöiden kokemana....	43
8.1.2 Vaikutusmahdollisuudet asumiseen työntekijöiden näkökulmasta..	44
8.1.3 Esimiesten näkemys autismin kirjon henkilön asumiseen.....	45
8.2 Teema 2: Muuttaminen	46
8.2.1 Autismin kirjon henkilöiden näkemys onnistuneesta muutosta	46
8.2.2 Työntekijät näkevät muuttoprosessin yksilökohtaisena	46
8.2.3 Muuttoprosessi on laaja kokonaisuus esimiesten näkökulmasta	48
8.3 Teema 3: Ikääntyminen	49
8.3.1 Ikääntyminen autismin kirjon henkilöiden kokemana	49
8.3.2 Ikääntyminen autismin kirjolla työntekijöiden näkökulmasta	50
8.3.3 Esimiesten näkemys ikääntymisestä ja autismin kirjosta	51
8.4 Teema 4: Autismin kirjon oireyhtymä	52
8.4.1 Autismin kirjon henkilöiden näkemys oireyhtymästä	52
8.4.2 Diagnoosi työntekijöiden näkökulmasta	52
8.4.3 Esimiesten näkökulma autismin kirjon ilmenemiseen	55
8.5 Teema 5: Sosiaaliset suhteet.....	56
8.5.1 Sosiaaliset suhteet autismin kirjon henkilöiden näkökulmasta	56
8.5.2 Työntekijöiden ammatillinen herkkyys osana sosiaalisia suhteita...57	
8.5.3 Työntekijäosaaminen avainasemassa esimiesten näkökulmasta ...58	
8.6 Teema 6: Yhteiskunta	59
8.6.1 Autismin kirjon henkilöiden näkemys eriarvoisuudesta	59
8.6.2 Työntekijöiden näkemys tiedon pirstaleisuudesta	60
8.6.3 Esimiesten näkemys yhteiskunnan palveluista ja etuuksista	62

9 JOHTOPÄÄTÖKSET	64
9.1 Diagnoosin merkitys.....	64
9.2 Ikääntyminen autismin kirjolla	65
9.3 Koulutuksen kehittäminen	66
9.4 Kokonaisvaltaiset tarpeet huomioon	67
9.5 Muuton suunnittelu ja haasteet	68
9.6 Kommunikointi päätöksenteossa ja vaikutusmahdollisuudet asumiseen ..	69
9.7 Mallia naapurimaista	70
9.8 Sosiaaliset suhteet ja työntekijöiden herkkyys	71
9.9 Erityispiirteet vaikuttamassa yhteiskunnan suhtautumiseen	72
9.10 Johtopäätökset tutkimuskysymysten valossa.....	73
10 POHDINTA	75
LÄHTEET	79
LIITTEET	85

Kuvio- ja taulukkoluetelo

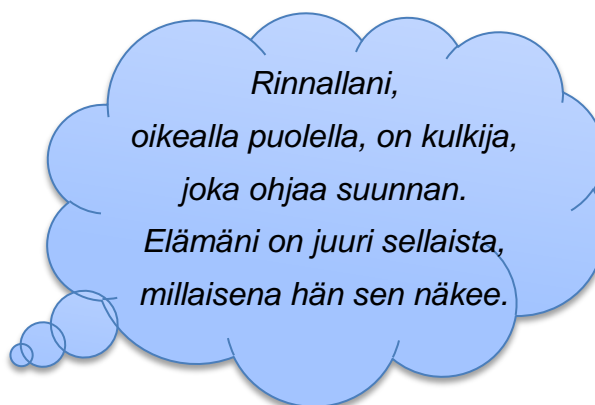
Kuvio 1. Ajatelma	8
Kuvio 2. Autismin kirjon sateenkaari (Viitapohja 2005; Castrén & Kylliäinen 2013, 570; Rettin oireyhtymä, 2014; Asperger; Laaja-alaiset kehityshäiriöt; Lapsuusiän autismi.)	13
Kuvio 3. Lakihierarkia.....	30
Kuvio 4. Loppuajatelma	78

1 JOHDANTO

Kerolan, Kujanpään ja Timosen (2009, 209–210) mukaan Suomessa tehtyä tutkimustietoa ei ole saatavilla autismin kirjon oireyhtymän henkilöiden ikääntymisestä. Koulutetusta henkilöstöstä on puutetta laitoksissa, asumisyksiköissä sekä vanhainkodeissa, joissa kirjoittajat arvelevat ikääntyviä autismin kirjon oireyhtymän henkilöitä olevan. (myöhemmin käytämme termiä autismin kirjo) Asumiseen liittyvien vaikeuksien vuoksi, henkilöt saattavat päätyä vastentahtoisesti laitokseen. Suomen hallituksen antaman periaatepäätöksen (189/2012) mukaan kukaan vammaisen henkilö ei asu laitoksessa vuoden 2020 jälkeen. Opinnäytetyössä tuodaan esille, että sosiaali- ja terveysalalla tarvitaan erityisosaamista ikääntyvän autismin kirjon henkilön piirteiden tunnistamisesta sekä erityisosaamisesta palvelujärjestelmästä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää palveluiden ja tuen tarvetta muuttoprosessissa laitoshoidosta asumispalveluyksikköön kiinnittämällä huomiota ikääntyvän autismin kirjon henkilön erityispiirteisiin. Työn tavoitteena on tuoda esille henkilöiden omat henkilökohtaiset tarpeet sekä tuoda esille henkilöstön osaaminen että hiljainen tieto muuttoprosessissa ja muodostaa kuvaus siitä, millainen palvelupolku prosessissa tarvitaan.

Aineiston keruussa käytetään asiakaslähtöistä tanskalaisen Hanne Kathrine Krogstrupin kehittälemää Bikva-mallia soveltavasti. Työssä keskitytään asiakas-, työntekijä- sekä esimiesnäkökulmiin. Mallin avulla on tavoitteena saada, asiakkaan ääni kuuluvaksi. Kuvio 1 johdattelee aiheeseen.



Kuvio 1. Ajatelma

2 AUTISMIN KIRJO

Autismin kirjon häiriön tunnistamisella on suuri merkitys niin yksilön elämänlaadun kuin yhteiskunnallisten ongelmien kuten rikollisuuden tai päihdeongelman kannalta. Kuitenkin autismin kirjon häiriön määrittely on ongelmallista, koska kyseessä on ymmärtämisen prosessi. Autismin kirjon henkilöt kohtaavat haasteita arjessaan. Voidaksemme tarjota kohdennettua tukea tarvitsemme tietoa ja ymmärrystä itse häiriöstä. Tässä luvussa tutustumme autismin kirjon häiriöön, sen yleisimpiin neuropsykiatriisiin oireyhtymiin sekä autismin kirjon triadiin.

2.1 Määrittely

Autismin kirjo on koko elämän kestävä neurologisen kehityksen häiriö (Kerola ym. 2009, 23; Ayrin 2013, 10). Ayrin (2013, 10) mukaan häiriö vaikuttaa henkilöiden vuorovaikutukseen ja kommunikointiin, käyttäytymiseen sekä aisteihin. Autismin kirjoon kuuluu monia erilaisia oireyhtymiä, jotka ilmenevät erilaisina vaihtelevina toiminnallisina ja älyllisinä tasoina. Kirjoa on vaikea määritellä, koska sen ymmärtäminen on prosessi. (Kerola ym. 2009, 23, 126.) Yksinkertaisimmillaan kirjossa on kysymys erilaisuudesta. Parhaiten voidaan tukea ja auttaa henkilöä katsomalla hänen maailmaansa hänen tavallaan. Tämä vaatii ymmärrystä ja tietämystä siitä, että henkilöllä on alentunut kyky tai hän on kykenemätön ymmärtämään toista ihmistä, saati hahmottamaan sitä, että myös toinen ihminen ajattelee. Tätä tukee Kielisen (2007, 49) näkemys siitä, että kaikilla henkilöillä on omanlainen persoona. Hänen mukaansa tulee nähdä ihmisyyys ja se, että aina kohtaamme tuntevan, kokevan ja elävän ihmisen, vaikka papereissa olisikin merkintä diagnoosista.

Autismin kirjon yhteydessä puhutaan usein triadista eli kolmesta poikkeavasta alueesta, jotka useimmiten ovat ulospäin havaittavissa. Kolme havaittavaa aluetta ovat vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa sekä rajoittuneessa mielikuvituksessa, joka esiintyy toistuvana toimintana. (Partanen 2010, 26.) Ayrin (2013, 10) mukaan osa henkilöistä kykenee elämään suhteellisen hyvin poikkeavuuksiensa kanssa, kuitenkin osa autismin kirjon henkilöistä saattaa tarvita elämäänsä jatkuvaa tukea.

Tällä hetkellä autismin kirjon henkilöitä Suomessa on noin 54 000, joista autistisia on noin 11 000 (Autismin kirjo). Autismisäätiö tuo esille, että Suomessa arvellaan olevan jopa 80 000 henkilöä, joilla on autismin kirjon häiriö. Esitettyjen määrien eroavaisuudet tukevat Partasen (2010, 26) näkemystä siitä, että diagnosoituja aikuisia on vähän tai heidät on diagnosoitu väärin tai ei ollenkaan puutteellisen diagnoosimenetelmän vuoksi. Tämä tarkoittaisi sitä, että autismin kirjon henkilöitä on oletettua enemmän. Diagnoosia tehdessä on tarkasteltava poikkeavuuksia kommunikaatiossa, käyttäytymisessä sekä vuorovaikutuksessa. Lisäksi usein havaitaan myös motorista kömpelyyttä ja poikkeavuuksia aistitoiminnoissa. On tärkeää ottaa huomioon se, että jokainen on omanlainen persoona ja vaikeudet eri alueilla ilmenevät siten yksilöllisesti. (Autismisäätiö.) Myös Paula Tilli (2013, 9) tuo esiin, että maailmassa ei ole ketään toista, joka olisi samanlainen kuin sinä, kaikki ovat yksilöitä.

Autismisäätiö määrittelee autismin kirjoon kuuluvia oireyhtymiä autismiksi, Aspergerin oireyhtymäksi, Rettin oireyhtymäksi, Hellerin taudiksi eli disintegratiiviseksi kehityshäiriöksi, epätyypilliseksi autismiksi ja laaja-alaiseksi kehityshäiriöksi. Säätiön mukaan autismin kirjossa esiintyviä tyypillisiä liitännäissairauksia ovat Touretten oireyhtymä sekä keskittymis- ja ylivilkkaushäiriö ADHD sekä mahdollisesti muita psyykkisiä häiriöitä kuten: mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöt, syömishäiriöt ja päihdeongelmat. (Autismisäätiö.) Seuraavaksi määrittelemme neljä yleisintä autismin kirjoon kuuluvaa oireyhtymää.

Autismi. Sanotaan, että autismi ei ole ollut olemassa ennen vuotta 1943. Tuona vuonna autismi tunnistettiin sellaisenaan Leo Kannerin julkaistun tutkimuksen myötä. (Roth ym. 2010, 6-7.) Diagnoosi on melko tuntematon edelleen. Autismi on osa autismin kirjoa, joka aiheuttaa vaihtelevia toimintarajoitteita. Autistisuus ilmenee useimmiten lapsuudessa noin kolmen vuoden iässä, jolloin sosiaalinen vuorovaikutus ja kieli alkavat kehittyä. (Autismi 2014.) Fogelholmin (2014) mukaan autismin kehittymistä ei voida estää ja perimmäiset syyt ovat edelleen tuntemattomia. Kuitenkin tiedetään, että autismi on yleisempää pojilla kuin tytöillä. Maailma näyttää Fogelholmin (2014) mukaan erilaiselta autistin silmin, jotkut ovat erityisen aistiherkkiä tai joillakin saattaa olla sellaisia kykyjä, joita muut voivat vain ihmetellä.

Aspergerin oireyhtymä. Oireyhtymällä on samoja piirteitä kuin autismissakin, älyllisiä eroja voi olla paljon. Asperger-henkilö saattaa selvitä itsenäisesti, mutta joillakin alueilla tarvitsee paljon tukea. Lapsena Asperger-henkilöä on saatettu pitää omituisena, jolla on kielellisiä ongelmia ja tarkkaavaisuushäiriö. (Kerola ym. 2009, 180.) Asperger-termi perustuu Hans Aspergerin tekemiin tarkkoihin kuvauksiin lapsista, joilla oli yhdenmukaisia persoonallisuudenpiirteitä ja käyttäytymistä. Hans on kuvannut Aspergerin oireyhtymän elinikäiseksi ja pysyväksi persoonallisuustyyppiksi. (Attwood 2013, 11.) Paula Tilli (2013, 8) määrittelee Asperger-oireyhtymänsä erilaiseksi tavaksi ajatella, tuntea ja kokea ympärillä oleva maailma. Kuten hän mainitsee, hän ei kärsi oireyhtymästä, vaan hänellä on Aspergerin oireyhtymä.

Rettin oireyhtymä. Autismi- ja Aspergerliitto tuo julkaisussaan esille, että autismin kirjoon kuuluu erittäin harvinainen monivammaisuutta aiheuttava neurologinen sairaus Rettin oireyhtymä, joka esiintyy lähes pelkästään tytöillä. (Rettin oireyhtymä.) Lasten neurologi Teija Salokorven (2008, 1) näkemys esiintyvyydestä on, että Suomessa vuosittain syntyy 2–3 lasta, joilla diagnosoidaan myöhemmin Rettin oireyhtymä. Hän tuo esille, että oireyhtymään voi sairastua myös aikuisiällä. Tyypillisesti kehitysviivästymä havaitaan noin vuoden iässä, jolloin ilmenee motorisen kehityksen hidastumista. Kehityksen taantuminen on voimakasta, minkä seurauksena kommunikaatio- sekä motoriset taidot häviävät murrosiän kynnyksellä. (Salokorpi 2008, 1–3.)

Mahdollisesti myöhemmin ilmenevässä taantumavaiheessa, saattaa henkilö menettää liikuntakykynsä. Elämäнкаari ajattelua tarkastellessa kykenee osa tästä huolimatta kehittymään yksilöllisesti. Tästä johtuen osa henkilöistä, joilla on Rettin oireyhtymä, kykenee tukipalveluiden avulla elämään mahdollisimman itsenäistä elämää. (Rettin oireyhtymä.) Odotettuun elinikään oireyhtymä ei merkittävästi vaikuta. Nykyisen tietämyksen mukaan vuonna 2005 Tanskassa eräs Rett- henkilö eli 78-vuotiaaksi. (Aure 2015.)

Disintegratiivinen kehityshäiriö. Tyypillisesti lapsen kehitys näyttää täysin normaalilta 3–4 ikävuoteen asti. Tässä vaiheessa alkaa kokonaisvaltainen taantuminen, joka etenee voimakkaasti noin vuoden ajan, saavuttaen lopulta autismia muistuttavan tilan. Tämän ajanjakson aikana sanallinen ja sanaton kommunikointi-

kyky katoaa. Sosiaaliset ja motoriset taidot heikkenevät sekä levottomuutta ja yli-vilkkautta ilmaantuu. Lapsen elämää vaikeuttaa etenevästi inkontinenssi ongelmat niin, ettei hän lopulta hallitse suoliston eikä virtsarakon toimintaa. (Disintegratiivinen kehityshäiriö.)

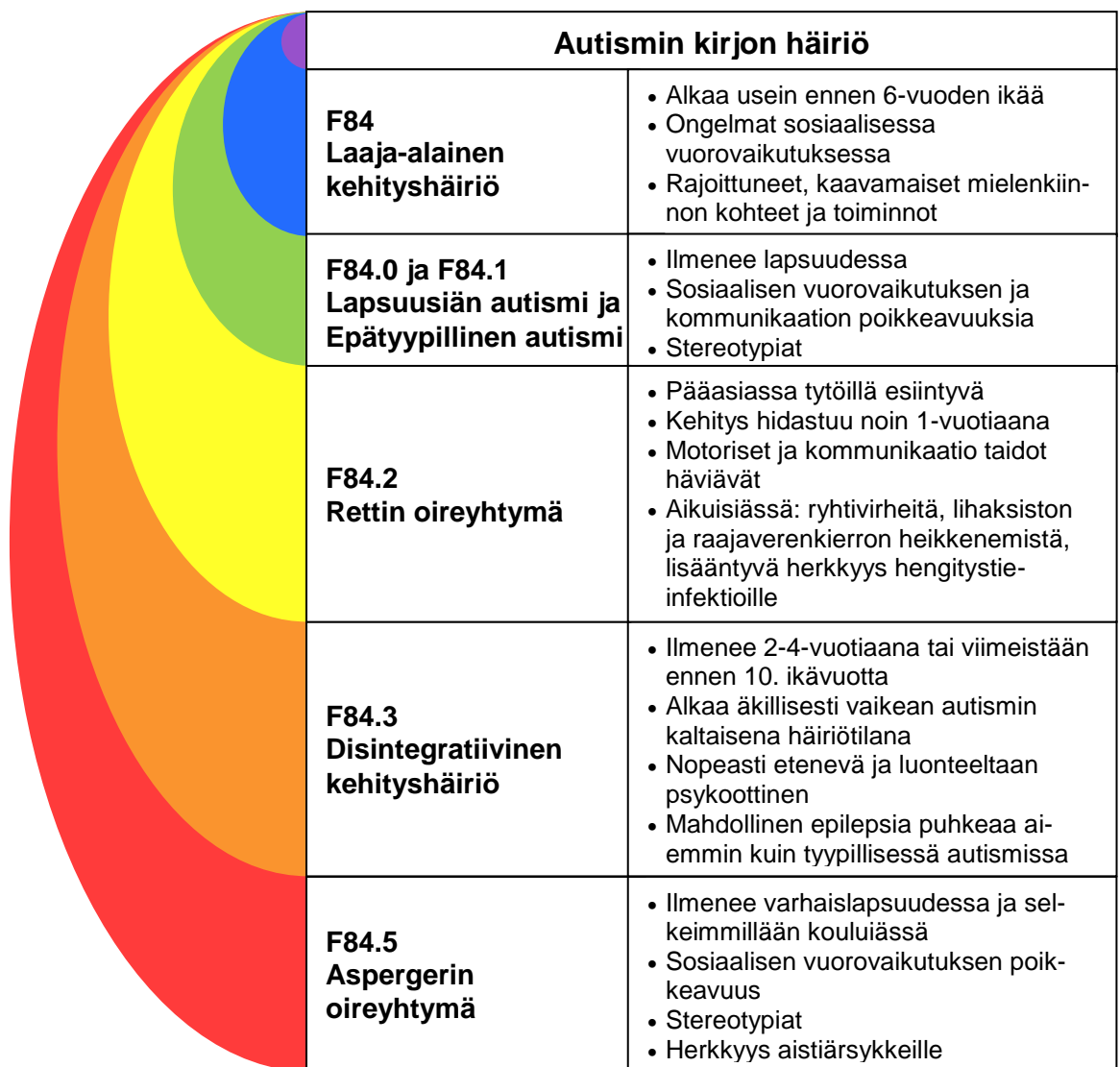
2.2 Diagnosointi ja tautiluokitus

Boehm (2013, 11) tuo esiin, että autismin kirjon diagnosointimenetelmät on kehitetty useimmiten diagnosoimaan autismin kirjon lapsia. Tämä tuo hankaluuksia diagnosoida autismin kirjon häiriötä vanhemmalla iällä. Tarvitaan monia osapuolia siihen, että saadaan tarvittavat tiedot henkilöstä, jota diagnosoidaan. Kirjoittaja tuo esiin myös sen, että edellä mainittujen henkilöiden iäkkäät vanhemmat kamppailevat hankkiakseen tietoa lastensa kehityshistoriasta.

Autismin kirjon diagnosointi on yleistynyt viimeisimpinä vuosikymmeninä. Ayris (2013, 101) esittää, että monia ikääntyviä autismin kirjon henkilöitä ei ole diagnosoitu ennen aikuisuutta. Muutamat henkilöt ovat saattaneet luoda parisuhteen. Kirjoittaja toteaa, että tässä tapauksessa diagnoosin saanti voi auttaa ymmärtämään arjessa esiintyviä tilanteita. Boehm (2013, 10) tuo esiin, että diagnoosin saaminen voi olla ratkaiseva merkkipaalu autismin kirjon henkilöille.

The National Autistic Society:n tekemässä tutkimuksessa useiden haastateltavien näkemys oli, että diagnoosit olivat arvokkaita. Tutkimuksessa monet sanoivat, että diagnoosin saaminen teki heille mahdolliseksi ymmärtää itseään täysin ensimmäistä kertaa. Lisäksi ilman diagnoosia on vaikeaa löytää sopivia tukimuotoja autismin kirjon henkilölle. Tutkimuksesta kävi ilmi myös se, että monet autismin kirjon henkilöt ovat kamppailleet diagnoosin kanssa. Eräs haastateltava kertoi, että ”katsoessani taakseni ajattelen, että olen tuhlannut elämäni. Tiedostaen, että olisin tarvinnut apua esimerkiksi silloin kun aloitin koulun ja jouduin lopettamaan sen.” (Boehm 2013, 12.)

Suomessa on tällä hetkellä käytössä kansainvälinen ICD-10-tautiluokitus. Tässä autismi liitetään psykologisen kehityksen ryhmään (F 80–89) ja laaja-alaisten kehityshäiriöiden (F84) alaluokkaan. (Kerola ym. 2009, 26.) Kuviossa 2 esitetään yleisimpiä autismin kirjon häiriön alle kuuluvia diagnooseja. Ongelman autismin kirjon tunnistamiseen tuo diagnoosikriteerien muutos. Uudistettu diagnoosikriteeristö ICD-11 tulee voimaan vuonna 2017. Tässä autismin kirjo korvataan yhdellä ”sateenvarjo” diagnoosilla: autismin kirjon häiriö. (Julkilausuma.)



Kuvio 2. Autismin kirjon sateenkaari (Viitapohja 2005; Castrén & Kylliäinen 2013, 570; Rettin oireyhtymä, 2014; Asperger; Laaja-alaisten kehityshäiriöt; Lapsuusiän autismi.)

2.3 Autismin kirjossa esiintyvää

Partasen (2010, 24–25, 49) mukaan autismin kirjossa esiintyy monia piirteitä, jotka aiheuttavat erinäisiä ongelmia. Piirteiden vuoksi kyseisten henkilöiden katsotaan kuuluvan niin sanotun sateenvarjokäsitteen alle. Piirteet ja niiden yhdistelmät esiintyvät hyvin yksilöllisesti, mutta henkilöillä on myös erilaisia vahvuuksia. Kirjoittajan mukaan ei ole olemassa tiettyä mallia, millainen on autismin kirjon henkilö.

Selvää vammaa ei ole havaittavissa ulospäin, mutta joitain piirteitä voidaan havaita. Juuri tämän vuoksi jää paljon asioita huomiotta. Autismin kirjon henkilöille sosiaaliset säännöt ja sanaton viestintä on ongelmallista. Heille ajattelu lähtee liikkeelle yksityiskohdista. (Partanen 2010, 23–24.) Ymmärrys sosiaalisista tilanteista on puutteellista. Autismin kirjon henkilöt saattavat käyttäytyä erikoisesti, koska he eivät ymmärrä muiden käyttäytymistä. On tärkeää ymmärtää taustalla olevia piirteitä, jotta voidaan ymmärtää heidän käyttäytymistään, joka saattaa olla uhmakasta, jopa aggressiivista ja tämä koetaankin useimmiten vaikeimmaksi haasteeksi arjessa. Käyttäytyminen johtuu taustalla olevista piirteistä ja niistä syntyvistä tiloista kuten, pelko ja masennus. Tämän vuoksi on tärkeää ymmärtää piirteet ja ennakoita tilanteita, jotka saattavat aiheuttaa haastavaa käyttäytymistä. (Kerola ym. 2009, 94–95, 123, 129.) Partanen (2010, 27) tuo esille, että piirteiden taustalla on neurokognitiivisia tekijöitä, jotka muodostavat autismin kirjon ilmentymisen.

Sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeudet. Sosiaalisen vuorovaikutustaidon kehittyminen alkaa jo varhaislapsuudessa. Autismin kirjon henkilöillä sosiaaliset taidot jäävät puutteellisiksi. Henkilöiltä puuttuu vastavuoroisuus, mikä vaikuttaa oppimiseen ja toimintaan. Erilaisissa tilanteissa henkilöt saattavat kiinnittää huomiota epäolennaisiin asioihin tai havainnot koostuvat yksityiskohdista. (Kerola ym. 2009, 35, 115.) Autismin kirjon henkilöiden on vaikea käsitellä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa olevia tietoja, kuten sanallista ja sanatonta viestintää. Partanen ajattelee, etteivät sosiaalinen vuorovaikutus ja kommunikointi ole syvästi autistisen henkilön mielestä välttämättä mielekäästä. Tästä johtuen sosiaalisten taitojen puute on näkyvin autismin kirjon piirre. (Partanen 2010, 26, 30.)

Kommunikoinnin vaikeudet. Autismin kirjon henkilön on vaikea käyttää sanallista viestintää tunneilmaisuunsa. Useimmiten heidän kielensä rakentuu näköaistin varaan. Poikkeavuudet henkilöiden sanallisissa ilmaisuissa ovat yksilöllisiä, mutta tyypilliset ongelmat ilmenevät toistuvina kysymyksinä tai kaikupuheena. Näin ollen joillekin on voinut kehittyä puhekyky. He saattavat kuitenkin tarvita omaa toimintaansa ohjaamaan visuaalisen struktuurin eli kuvallisen rakenteen. Kielen käytön pulmat voivat perustua siihen, ettei henkilö saa sanoja äännetyksi tai hän ei ymmärrä, miksi puhuminen ja kommunikointi tilanteessa ovat tarpeellisia. (Kerola ym. 2009, 59–61, 66, 120.)

Aistiherkkyydet. Partanen (2010, 33) arvioi, että yli 90 prosentilla autismin kirjon henkilöistä on aistitoimintojen yli- tai aliherkkyyttä. Aistitoimintojen poikkeavuus vaikuttaa henkilöiden toimintakykyyn koko elämän ajan. Poikkeavuutta voi esiintyä myös useammassa aistialueessa. Useimmiten ei välttämättä ymmärretä huoneen valojen olevan liian kirkkaita autismin kirjon henkilöille. (Partanen 2010, 33–34.) Myös Kerola ym. (2009, 98) tuovat esiin, että joillekin tavalliset aistimukset saattavat olla liian voimakkaita. Tilannetekijät aiheuttavat stressiä ja pelkoja. Tällöin henkilö turvautuu tuttuihin toimintatapoihin, mikä voi näyttäytyä ulospäin esimerkiksi aggressiivisena käyttäytymisenä. Tärkeää on muistaa, että käyttäytymisen taustalla voi hyvinkin olla poikkeava reagointi aistimuksiin. (Kerola ym. 2009, 92, 97.)

3 IKÄÄNTYMISEN TUOMAT MUUTOKSET

Opinnäytetyössä tutkimme ikääntyvän autismin kirjon henkilön muuttoprosessia laitoksesta asumispalveluyksikköön. Ymmärtääksemme ikääntymistä autismin kirjolla on ensin ymmärrettävä mitä on kokonaisvaltainen ikääntyminen, lisäksi tarvitaan tietoa ikääntymisen tuomista muutoksista. Yksinäisyys liittyy toisinaan ikääntymiseen. Toiset yksilöt eivät koe yksinäisyyttä, sillä heille se on omaehtoista. Yhteiskuntamme kaupungistumisen myötä ikääntyneiden yksinäisyys on lisääntynyt.

3.1 Kokonaisvaltainen ikääntyminen

Ikääntyminen koostuu biologisesta, fyysisestä, psyykkisestä sekä sosiaalisesta prosessista. Muutokset tapahtuvat hyvin yksilöllisesti, mutta arjessa ikääntyminen näyttäytyy sosiaalisesti ihmisten vuorovaikutuksessa. (Heikkinen 2013, 405; Koskinen & Seppänen 2013, 447.) Pohtiessamme ihmistä kokonaisuutena voimme havaita sosiaalisen prosessin olevan keskeisessä osassa ihmisen kokonaisvaltaista hyvinvointia. Sosiaalisesti syrjäytynyt saattaa voida heikommin myös muilla prosessin osa-alueilla, mikä on riski kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnille.

Ihmiset elävät nykyisin pidempään, koska terveys ja toimintakyky ovat parantuneet kehittyneen terveydenhuollon seurauksena. Sarvimäki ja Heimonen (2010, 15) näkevät, että 85 vuotta täyttäneet ovat kaikkein haavoittuvaisimpia. Tässä iässä sairauksia esiintyy, ja toimintakyky on heikkenemässä tai on jo heikentynyt merkittävästi. Näin ollen väestönkehitys Sarvimäen ja Heimosen (2010, 14) mukaan on muuttumassa siten, että 65 vuotta täyttäneiden määrä ja osuus kasvaa yhteiskunnassamme tulevana vuosikymmeninä. Koskisen ja Seppäsen (2013, 452) näkemys on, että sosiaali- ja terveysalalla tullaan työskentelemään yhä enemmän iäkkäiden ihmisten kanssa. Heidän mukaansa nyky-yhteiskunnassa ikääntyneeksi yksilöksi määritellään 80–85-vuotias henkilö.

3.2 Toimintakyvyn muutokset ja hoivan tarve

Ikääntyminen tuo mukanaan lisää toimintakykyisiä vuosia, mutta myös aikoja, jolloin avuntarve on suuri sekä toimintakyky heikentynyt (Jyrkämä 2003, 15). Toimintakykyä tarvitaan selviytymiseen päivittäisestä elämästä omassa elinympäristössä (Sainio ym. 2013, 56). Päivittäiseen elämiseen toimintakyvyn lisäksi vaikuttavat yksilön taidot ja valmiudet sekä tavoitteet, mutta myös ympäristön tuomat edellytykset. Toimintakyky rakentuu psyykkisestä, fyysisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä, jotka muodostavat kokonaisuuden. Fyysinen toimintakyky ilmenee suoriutumisenä päivittäisistä perustoiminnoista. Psyykkinen toimintakyky on elämänhallintaa sekä mielenterveyttä, kun puolestaan sosiaalinen toimintakyky on taitoa olla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Toimintakyvyn osa-alueet toimivat kokonaisuutena, jolloin yhdessä toimintakyvyn alueessa tapahtuva heikentyminen vaikuttaa muihin toimintakyvyn alueisiin. (Sarvimäki & Heimonen 2010, 20.)

Toimintakyvyn ylläpitäminen vaatii jatkuvaa voimavarojen käyttöä. Ikääntyneiden toimintakykyä voidaan vahvistaa antamalla heidän käyttää voimavarojansa. Työntekijöiden on tuettava yksilöä omaehtoiseen toimintaan. Ikääntyneiden osallistamisella voidaan tukea heidän sosiaalisia voimavarojaan. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2010, 45–46.) Tiikkaisen (2013, 289–290) mukaan sosiaalisen toimintakyvyn merkitys terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitäjänä on noussut viime vuosina esille. Hän tuo esille, että on tutkittu monenlaisien toimivien ja tyydyttävien sosiaalisten verkostojen tuottavan terveyshyötyä.

Jotkut autismin kirjon henkilöt saattavat tarvita enemmän hoivaa ja huolenpitoa. Ikääntyessään hoivan tarve kasvaa toimintakyvyn heikentyessä. Tedren (2003, 60) mukaan hoivalla on kiinteä yhteys ihmisten jokapäiväiseen arkeen ja sen sujuvuudesta huolehtimiseen. Hoiva tarkoittaa apua ja tukea heille, jotka eivät pärjää itsenäisesti. Tärkeää on kuitenkin erottaa, että hoivassa ei ole kyse sairauksien hoidosta tai terveyden edistämisestä. Hoivan erityislaatu on, että se toteutuu ihmisten välisissä suhteissa. (Tedre 2003, 64–66.) Kirjoittaja lisää, että kukaan ihminen tässä maailmassa ei pärjää yksin, toista tarvitsemaan ihminen on harha.

3.3 Yksinäisyyden lisääntyminen

Yhteiskunnassamme ihmiset elävät yhä pidempään. On todennäköistä, että ikään-
tynyt kohtaa elämänvaiheen, jossa merkitykselliset ihmiset ja sosiaaliset verkostot
vähenevät. Useimmiten sosiaalisten verkostojen väheneminen aiheuttaa yksinäi-
syyttä, jota pidetään ikäihmisten ongelmana. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2010,
41.) Tärkeiden ihmisten poismeno käynnistää vahvoja tunteita. Tunteet ovat sallit-
tuja ja ne kuuluvat suruprosessiin. Prosessin tavoitteena on, että ihminen oppisi
elämään läpi sisällään olevan surun ja hyväksymään tilanteen. (Suni 2010, 104.)

Yksinäisyyden ei pidä ajatella tarkoittavan samaa kuin sosiaalinen eristäytynei-
syys. Ihminen voi myös omasta tahdosta hakeutua yksinäisyyteen. Tästä näkö-
kulmasta katsottuna yksinäisyys voi olla myönteistä. (Suni 2010, 104, 107.) Näs-
lindh-Ylispangarin (2012, 20) mukaan kyseessä ei ole kokemuksellinen yksinäi-
syys, jos yksinäisyys perustuu omaan tahtoon ja valintaan. Yksinäisyyttä voi ilmetä
monessa muodossa ja yksinäisyyden kokemukset ovat yksilöllisiä. Fyysinen yksi-
näisyys koetaan luopumisena tutusta ympäristöstä, sosiaalinen yksinäisyys näh-
dään läheisten ihmisten puuttumisena sekä emotionaalinen yksinäisyys tunnetaan
loukkaavana käytöksenä ja epäarvostavana suhtautumisena. (Näslindh-Ylispangar
2012, 23.)

4 IKÄÄNTYMINEN JA AUTISMIN KIRJO

Ikääntyvä autismin kirjon henkilöä on nähtävä kokonaisvaltaisena yksilönä, jolla on myös taloudellisia ja laillisia oikeuksia. Tässä luvussa tarkastelemme autismin kirjon ikääntymistä, jossa työntekijän kannalta keskeisenä ongelmana on tiedon vähyisyys. Tästä johtuen työntekijän tulee herkästi havainnoida muuttuvia tilanteita. Syvennymme myös läheisten huoleen omaisen ikääntymisestä ja hänen tulevaisuudesta. Tarkastelemme tämän hetkisen tiedon pohjalta autismin kirjon ikääntymistä aktiivisena kansalaisena.

4.1 Ikääntyminen autismin kirjon henkilöillä

Emme tiedä kokonaisuudessaan, kuinka ikääntyminen vaikuttaa autismin kirjon henkilöihin. Ikääntymiseen kuuluu kuitenkin fyysisten toimintojen, tarpeiden ja mielenkiinnon kohteiden muuttumista, eivätkä autismin kirjon henkilöt ole poikkeus. Ikääntyvillä autismin kirjon henkilöillä oletetaan, että seuraavat sairaudet esiintyvät päällekkäisinä: masennus, ahdistus, stressi, epilepsia sekä ongelmat prosessoida aistimuksia kuten ääniä, näköä ja hajuja. (Ayrin 2013, 72–74.) Ayrin (2013, 149) mukaan 20–30 prosentilla autismin kirjon henkilöistä kehittyy epilepsia jossain vaiheessa heidän elämänsä. Tämä tuo mukanaan muita terveysuhkia jotka voivat johtaa varhaiseen ikääntymiseen, minkä seurauksena autismin kirjon henkilö tarvitsee mahdollisesti apuvälineitä tai muita tukimuotoja aiemmin. Poveyn, Millsin ja Gomez de la Cuestan (2011, 232) mukaan ei pidä keskittyä yksistään terveydelliseen näkökulmaan, vaan myös sosiaaliin, taloudellisiin ja laillisiin seuraamuksiin.

Autismin kirjon henkilöiden ikääntyminen alkaa melkein heti, kun he ovat saavuttaneet aikuisuuden. Ensimmäiset iän tuomat merkit ovat fyysiset muutokset, mitkä lisäävät erilaisia hoidollisia toimenpiteitä. Ikääntymiseen liittyviä muutoksia on tärkeää tunnistaa, jotta ei tehdä olettamuksia fyysisestä tai kognitiivisesta rappeutumisesta tai muutoksista, jotka puhtaasti perustuvat ikään. (Ayrin 2013, 13–15, 71.) Ikääntyminen tuo mukanaan esimerkiksi aistien heikentymistä, mikä hankaloittaa autismin kirjon henkilön arkea. Aistiherkkyyksien vuoksi henkilö voi reagoida kipuun monella eri tavalla. Aistiltaan aliherkkä henkilö ei välttämättä kavahda kipua,

mikä voi estää näkemästä kivun vakavuusasteen. Toiset ovat aistiltaan yliherkkiä, jolloin tarvitaan paljon kivunlievittäjiä ja rauhoittelua. (Ayrís 2013, 29, 40.) Barangerin ja Sullingsin (2012, 22) mukaan ikääntyneet autismin kirjon henkilöt saattavat muuttaa käyttäytymistään jos he eivät voi hyvin ja monet saattavat tehdä kaikkensa piilottaakseen kivun, koska eivät ymmärrä muutoksia tai saattavat pelätä niitä.

Ikääntymisen tuomat muutokset aiheuttavat autismin kirjon henkilöille stressiä, koska he yrittävät ymmärtää muutoksia ja uusia odottamattomia tilanteita. Näin ollen stressi synnyttää ahdistusta jolloin ikääntyminen vaikuttaa emotionaalisen hyvinvointiin. Esimerkiksi asunnon vaihtaminen tai menetykset vaikuttavat myös emotionaaliseen hyvinvointiin. (Ayrís 2013, 76, 91.)

4.2 Puutteena tiedon vähäisyys

Useiden kirjallisuus lähteiden mukaan autismin kirjon ikääntymistä on tutkittu vähän. Autismi ja ikääntyminen-komissiossa Professori Fransesca Happé tiivistä puheessaan tiedon ikääntymisestä ja autismin kirjosta ”käytännössä olemattomaksi”. Keskeinen este on tiedonpuute, joka vaikuttaa olennaisesti palveluiden suunnitteluun ja tuottamiseen. Tällä hetkellä ei ole käsitystä siitä, miten autismin kirjon henkilöiden tarpeet muuttuvat ikääntyessään. (Boehm 2013, 14.) Tiedämme, että useat autismin kirjon aikuiset ovat ilman diagnoosia. Todennäköistä on, että tulevaisuudessa kohtaamme ikääntyneitä, joilla on jokin autismin kirjon häiriöistä. (Ayrís 2013, 17.) Boehm (2013, 25) esittää, että on ammattilaisia jotka ovat saaneet autismitututusta, mutta myös niitä, jotka eivät ole saaneet yhtään koulutusta.

Emme juuri tiedä, miten ikääntyminen vaikuttaa autismin kirjon henkilöihin. Ikääntymisen tuomat muutokset saattavat olla haasteellisempia autismin kirjon henkilöille. Esimerkiksi aistiherkkyyksien ja sosiaalisten taitojen puutteen vuoksi autismin kirjon henkilö ei välttämättä ymmärrä tai osaa selittää ikääntyessä tapahtuvia muutoksia. (Ayrís 2013, 4–5.) Kirjoittajan mukaan ikääntyneen autismin kirjon henkilön hoitaminen on monimutkaista, mikä osittain johtuu aistiherkkyyksistä ja muista vaikeuksista. Boehm (2013, 10) lisää, että on tärkeää olla tietoinen autismin kirjon merkeistä ja oireista, jotka saattavat olla piilossa rinnakkaisvammojen vuoksi.

Ikääntyessä mieli ja keho muuttuvat, jolloin on tärkeää ymmärtää sekä terveysvaihtelut että ikääntymisen prosessi. Ikääntyneille autismin kirjon henkilöille kuuluvat samat oikeudet kuin muillakin ikääntyneillä. (Ayrís 2013, 9.) Poveyn ym.(2011, 232) mukaan viranomaiset ovat usein tietämättömiä siitä, missä olosuhteissa ja kuinka paljon yksilöitä on palveluiden ulkopuolella. Kirjoittajien mukaan ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden kohdalla tukiverkko heikkenee vanhempien ikääntyessä. Tästä syystä ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden sosiaalinen eristäytyneisyys saattaa korostua.

Elina Havukainen esitti Espoon seminaarissa (2015), että Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksen tilastoissa erityisesti autismin kirjon yli 65-vuotiaita henkilöitä ei ole ollenkaan. Voidaankin todeta, ettei autismin kirjon diagnoosin perusteella ole saatu Kansaneläkelaitoksen myöntämää etuutta. Havukainen pääättelee, että ikääntyneillä autismin kirjon henkilöillä ei ole diagnoosia ollenkaan, jolloin he eivät näy missään tilastoissa tai sitten he näkyvät sellaisissa tilastoissa, joissa heidän ei välttämättä kuuluisi näkyä.

4.3 Omaisten huoli

Sullingsin (2012, 4) mukaan vastuu ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden hoidosta on jäänyt perheille. Ayrís (2013, 97) tuo esiin, että on tärkeää yhdistää läheiset perheenjäsenet autismin kirjon henkilöiden tueksi. Kirjoittajan mukaan perheenjäsenet ovat useimmiten niitä ihmisiä, jotka tietävät parhaiten henkilöstä ja tämän vuoksi tätä tietoa tulisi arvostaa. Useimmat autismin kirjon henkilöt asuvat vielä lapsuuden kodissaan. Vuonna 2001 The National Autistic Society (NAS) teki tutkimuksen, josta ilmeni, että 50 prosenttia ikääntyvistä autismin kirjon henkilöistä asui vanhempiensa luona. Muutosta toi vuonna 2008 The National Autistic Societyn tekemä kampanja (I Exist), jonka mukaan yli 40 prosenttia ikääntyvistä autismin kirjon henkilöistä asui vanhempiensa luona. (Ayrís 2013, 126.)

Mitä pidempään elämme, sitä enemmän sosiaaliset kontaktimme vähenevät ja tämä lisää myös eristäytymisen riskiä autismin kirjon henkilöillä (Ayrís 2013, 94). Ikääntyneiden autismin kirjon henkilöiden vanhemmat saattavat olla ikääntyneitä tai heitä ei enää ole. Tästä johtuen he ovat kykenemättömiä huolehtimaan aikuisis-

ta lapsistaan. (Ayrís 2013, 5, 76.) Baranger ja Sullings (2012, 16) kirjoittavat, että vuonna 2012 The National Autistic Society (Bancroft ym. 2012, 30) tekemä tutkimus toi esille, että 96 prosenttia autismin kirjon henkilöiden vanhemmista on huolestuneita tyttäriensä tai poikiensa tulevaisuudesta, kun he eivät enää kykene tukemaan heitä. Tämä on yksi omaisten suurimmista huolista. Omaiset tarvitsevat tiedon siitä, että heidän lapsensa hoidetaan kun he eivät siihen enää kykene. Tämä tilanne luo ahdistusta koko perheelle. Tulee ottaa huomioon, että ikääntyvät autismin kirjon henkilöt saattavat tarvita apua ymmärtääkseen vanhempiensa alenevan toimintakyvyn tai apua hämmennykseen vanhempien kuollessa. (Ayrís 2013, 76, 98.)

4.4 Muutoksien helpottaminen

Jokaiselle tulee muutoksia elämässä, joskus ne voivat olla odottamattomia. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten on tiedostettava, että muutos voi olla todella vaikeaa autismin kirjon henkilöille. Jokainen muutos on otettava huomioon. Autismi kirjon henkilöillä on oikeus ymmärtää, mitä heidän ympärillään tapahtuu ja ennen kaikkea, miksi. Selkeä kommunikointi on tärkeää samoin kuin ennakointi tuleviin muutoksiin. Muutoksista on pidettävä kirjaa. Tämä voi auttaa henkilöä ymmärtämään tapahtuvia asioita ja muutoksia. Visuaalisia tukimuotoja voidaan käyttää hahmottaakseen, missä kehon osassa esimerkiksi kipu on. (Ayrís 2013, 111–114.) Muuttaminen on yksi stressaavimmista tilanteista, minkä kohtaamme elämässämme. Autismi kirjon henkilö on tunnettava hyvin, jotta osaamme tukea häntä niin, että stressistä aiheutuva ahdistus vähenee. Aikaa muuttamiseen ja muutokseen tulee käyttää yksilöllisesti. Monessa hoitokodissa tarpeisiin ei välttämättä pystytä vastaamaan. Ideaalitalanteessa tehdään siirto tai muuttosuunnitelma, johon kirjataan muun muassa tarpeet, terveydentila, harrastukset, suhteet, hoidon tarpeet sekä mieltymykset. (Ayrís 2013, 125, 128–129.)

Barangerin ja Sullingsin (2012, 23) mukaan asiakkaiden tarvitessa vaativampaa hoitoa, on välttämätöntä, että asiakas muuttaa hoitokotiin tai sairaalaan. Kirjoittajat tuovat esiin, että Tanskassa on kehitelty asumisratkaisu autismi kirjon henkilöille välttämään turhaa stressiä, aistiongelmia ja ahdistusta. Asunnot on suunniteltu

vastaamaan ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden tarpeita. Yhteiskunnan johtoa tarvitaan Boehmin (2013, 8) mukaan, jotta sosiaali- ja terveystalvelut ottavat askeleen eteenpäin kohdatakseen ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden tarpeet. Kirjoittaja esittää, että tarvitaan johdon työtä siihen, miten ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden tarpeet kohdataan parhaalla mahdollisella tavalla esimerkiksi julkaisemalla käytännön oppaita tai tilattuja tutkimuksia.

4.5 Aktiivinen ikääntyminen

Ikääntyminen tuo mukanaan aktiivisuuden vähentymistä, jolloin tarvitaan ihmisten toimintakyvyn ylläpitämistä. Jokainen ikääntynyt tarvitsee sekä henkisiä että fyysisiä virikkeitä. Aktiivisuudella voidaan vaikuttaa henkilöiden elämänlaatuun. (Ayris 2013, 137.) Autismiliitto tuo esiin, että autismin kirjon henkilöillä erityispiirteet säilyvät läpi heidän elämänsä. Arjessa tarvitaan mielekkäitä aktiviteetteja, jotta toimintakyky säilyy. Ikääntyessäänkin autismin kirjon henkilö tarvitsee kuntoutusta. Kun yhdistetään ikääntymisen tuomat muutokset ja autismin kirjon erityispiirteet muodostuu yhtälö, joka vaikuttaa henkilön toimintakykyyn. (Julkilausuma.)

Kuntoutus on Lampisen (2007, 63) mukaan on tavoitteellista toimintaa, jolla pyritään lieventämään vamman aiheuttamia haittoja. Kuntoutusta tarvitaan vauvasta vaariin. Ikääntyessä kuntoutuksen tavoitteena on henkilön elämän arvoisen elämisen mahdollistaminen. Kuntoutuksen tavoitteet tulisi muuttaa ikäkausien tarpeiden mukaisiksi. Itsenäisen aktiivisen elämän oppiminen edellyttää tietoja ja taitoja, joita tavallisen elämän toiminnoissa vaaditaan. Kuntoutuksella pitäisi pyrkiä luomaan paras mahdollinen toimintakyky ja henkilön tavoittelema tyytyväisyys elämään. (Lampinen 2007, 63–69.)

5 ASUMISEN TULEVAISUUDEN NÄKYMIÄ

Voimme todeta ikääntyvällä autismin kirjon henkilöllä olevan erityistarpeita, jotka on yksilöllisesti huomioitava suunniteltaessa asiakkaan edun mukaista muuttoa. Muutossa on myös kysymys yhteiskunnan kannalta merkittävästä prosessista. Tässä luvussa tarkastelemme vammaisen henkilön oikeuksia yhteiskunnassa ja Suomen laitoshoidon purkamisen linjausta koskien tulevaisuuden asumismuotoa. Lisäksi tutustumme siihen miten Ruotsissa on järjestetty laitoshoidon purkaminen.

5.1 Suuntauksena laitoshoidon purkaminen

Suomessa on vuosina 1960–1970 eletty vahvaa laituskulttuurin aikaa. Nykyisin suuntauksena on vammaisiin henkilöiden kohdistuvien laitosten ja muiden instituutioiden purkaminen eli deinstitutionalisaatio. (Teittinen 2010, 5–6.) Autismi kirjon ikäihmisten ongelmia ovat Kerolan ym. (2009, 209–210) mukaan muun muassa asumiseen liittyvät ongelmat. Ikääntyessä henkilöiden kotona asuminen vaikeutuu omien vanhempien kuollessa tai sairastuessa. Näin ollen ikääntyvä autismi kirjon henkilö ei pysty toimimaan tarkoituksenmukaisesti jouduttuaan pois tutusta elinympäristöstä. Todennäköistä on, että hän päätyy vastentahtaan sairaalaan tai laitokseen. Vammaisuusosalalla tapahtuvat muutokset koskettavat Vesalan (2010, 123) mukaan koko kenttää, niin vammaisia ihmisiä kuin organisaatioita, jotka tarjoavat heille palveluita sekä koko palvelujärjestelmää. Näkyvin muutos on kirjoittajan mukaan siirtyminen laitoshoidosta pienimuotoisempiin palveluihin. Hän tuo esille, että pyrkimyksenä on palveluiden asiakaslähtöisyys ja yksilöllisyyden korostuminen.

Hallitus on antanut periaatepäätöksen (189/2012) marraskuussa 2012, jonka mukaan jokaisella kehitysvammaisella, on oikeus yksilölliseen asumiseen ja palveluun. Tämän päätöksen mukaan heillä on oikeus asua ja saada palveluita kuten valtaväestöllä. Periaatepäätös ohjaa vammaisten henkilöiden laitosasumisen lakkauttamista asteittain. Tarvittavia palveluita sekä ympäristöä tulee kehittää asumisen tukemiseksi. YK:n yleissopimus, joka koskee vammaisten ihmisten oikeuksia sekä Suomen perustuslaki luovat pohjan tälle kehitykselle. Periaatepäätöksen

päämäärä on, ettei kukaan vammainen henkilö asu laitoksessa vuoden 2020 jälkeen. (Periaatepäätös 2012.) Kuitenkaan itsemääräämisoikeutta ei ole korostettu esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen oikeudessa valita asuinpaikkansa, vaikka se on nostettu kehitysvammaisen ihmisen elämän tärkeimmäksi osa-alueeksi. Hänen toiveitaan kuunnellaan, mutta maksaja (kunta) tekee lopulliset päätökset asuinpaikasta. (Brusas ym. 2014, 9.)

5.2 Aktiivisena toimijana asuinympäristössä

Vammainen ihminen on muuttunut passiivisesta toimijasta aktiiviseksi toimijaksi. Hänellä on samat oikeudet kuin valtaväestöllä. (Vesala 2010, 123.) Selvittämällä autismin kirjon henkilöiden vahvuudet ja tuen tarpeet saadaan keinoja ja välineitä suunnata tukitoimet siihen elämänvaiheeseen sopivaksi. On nähtävä, ettei henkilön elämänkaari pääty lapsuuteen tai nuoruuteen, vaan on nähtävä myös ikääntymisen tuomat tarpeet. Elinympäristöön on kyettävä vaikuttamaan niin, että ympäristö muovautuu autistille sopivaksi eikä päinvastoin. Tällöin annamme autistiselle henkilölle mahdollisuuden elää mahdollisimman normaalia elämää.

Euroopan autismijärjestö on laatinut joulukuussa 2010 ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden oikeuksista julistuksen ja toimintasuunnitelman perustuen Euroopan valtioiden lakeihin ja direktiiveihin. Autismin kirjon ikäihmisten oikeuksia ovat:

1. Oikeus itsenäiseen elämään ja itsemääräämiseen
 2. Oikeus kommunikointiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen
 3. Oikeus sopivaan kuntouttavaan toimintaan
 4. Oikeus elämänlaatua lisääviin palveluihin
 5. Oikeus elinikäiseen oppimiseen ja koulutukseen
 6. Oikeus sopivaan työhön (sekä ikääntyvälle että hänen perheenjäsenilleen)
 7. Oikeus sopiviin asumisjärjestelyihin
 8. Oikeus ammattihenkilöstöön, joka on saanut koulutuksen autismikuntoutukseen
 9. Oikeus realistiseen ja riittävään taloudelliseen tukeen
- (Kerola ym. 2009, 210; Baranger & Sullings 2012, 30–33.)

5.3 Laitoshoito suomalaisessa yhteiskunnassa

Ikääntyville autismin kirjon henkilöille kunta voi järjestää laitoshoidon sosiaalihoitolain (L 30.12.2014/1301, 3. luku, 22 §) mukaan, jos palveluiden järjestäminen henkilön omassa kodissa ei ole tarkoituksenmukaista ja mahdollista. Laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (myöhemmin vanhuspalvelulaki) säädetään ikääntyneiden laitoshoidon periaatteista. Myös kehitysvammalain nojalla järjestetään vammaisten henkilöiden laitoshoidon. Ikäihmisten ja vammaisten kotona selviytymistä sekä omaisen jaksamista tuetaan lyhytaikaisella laitoshoidolla, jota voidaan toteuttaa niin säännöllisesti kuin satunnaisesti. Pitkäaikaiseen laitoshoitoon voidaan päätyä, jos kotona tai palveluasunnossa ei voida järjestää henkilön tarvitsemaa hoitoa. Laitoshoito nähdään viimesijaisena vaihtoehtona ja ensisijaisesti tavoitteena on turvata kotona asuminen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos tukee kuntia palvelurakenteiden kehittämisessä. Sosiaalista hyvinvointia edistävät palvelut sekä perushoiva mukaan lukien lääkkeet, ravinto, vaatetus ja hygieniasta huolehtiminen kuuluvat laitoshoidon palveluihin. Järjestöt, yksityiset yritykset, vanhainkodit, terveyskeskukset sekä erilaiset hoito- ja sairaskodit tuottavat pitkäaikaista laitoshoidon. (Laitoshoito 2015.)

5.4 Palveluasumisen muodot

Kunnan tehtäviin on määritelty vastuu sosiaalihoitolain mukaisten sosiaalipalvelujen järjestämisestä, joihin asumispalvelut kuuluvat. Tämän lisäksi asumispalveluita järjestetään kehitysvammaisten erityishoitolain ja vammaispalvelulain perusteella. Palvelut ovat tarkoitettu henkilölle, joka tarvitsee apua ja tukea asumisen järjestämiseen. Tavoitteena on, ettei laitoshoidon tai muiden palveluiden tarvetta synny puutteellisten asumisolojen takia. Omaan kotiin voidaan myöntää asunnon muutostöitä, jotka mahdollistavat kotona asumisen. (Asumispalvelut ja asunnon muutostyöt 2015.)

Kotona asumisen ollessa mahdotonta tuen tarpeen kasvun takia tai se ei ole henkilölle soveltuva ratkaisu esimerkiksi vammaisuuden takia, voidaan henkilölle tarjota palvelu- tai tukiasumista. Oikeus palveluasumiseen syntyy, kun henkilö tarvitsee

sairauden tai vamman vuoksi päivittäisistä toiminnoista suoriutuakseen toiselta henkilöltä jatkuvasti apua. Palveluasumista voidaan järjestää omassa kodissa, palvelutalossa sekä hajautettuna että ryhmäasumisena. Vaikeavammaiselle henkilölle palvelut ovat maksuttomia. (Asumispalvelut ja asunnon muutostyöt 2015.)

Henkilöille, jotka tarvitsevat valvontaa, hoivaa ja apua voidaan järjestää tehostettua palveluasumista. Tehostetussa palveluasumisessa henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden ja henkilöllä on oma asunto tai huone yhteisten tilojen lisäksi käytössä. Tehostettua palveluasumista sekä tuki- ja palveluasumista tuottavat yksityiset yrittäjät, järjestöt ja kunnat. Näistä asumismuodoista henkilöltä peritään vuokrasopimuksen mukaista vuokraa ja henkilö maksaa erikseen palveluista, joita hänelle tuotetaan. (Asumispalvelut ja asunnon muutostyöt 2015.)

5.5 Ruotsista mallia laitoshoidon purkamiseen

Ruotsissa laitosten purkamisen juuret ovat 1960-luvulla, jolloin kehitysvammahuollossa lainsäädännön turvin siirrettiin painopiste avopalveluiden kehittämiseen. 1970-luvulla ryhmäkodeista tuli vaihtoehto niin lapsuudenkodissa kuin laitoksessa asumiselle. Varsinainen kehitysvammalaitosten lakkautusprosessi sai alkunsa 1980-luvulla. Laitosten sisäänottokielto asetettiin erityislailla 1990-luvulla, joka johti laitosten sulkemiseen. Lain voimaantulon jälkeen alaikäisiä ei saanut ottaa laitoshoidon ja aikuisiakin ainoastaan erityisistä syistä. Samanaikaisesti valtionohjauksella asumisyksiköiden rakentamiseen ohjattiin kohdennettua rahoitusta. Tämä nopeutti laitoshoidon purkamista ja siirtymistä lähiyhteisö asumiseen. Kriteereiksi asetettiin, että ryhmäkotien tulee sisältää asunnon tunnusomaisia piirteitä kuten oman huoneen ja kylpyhuoneen. (Mietola, Teittinen & Vesala 2013, 13–14.)

Vuonna 1994 Ruotsissa astui voimaan laki tuesta ja palveluista tietyille vamma-ryhmille (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade: SFS 1993:389, myöhemmin LSS-laki). LSS-laki muotoiltiin täydentäväksi laiksi ja se koettiin tarpeellisenä yhteiskunnallisen aseman vahvistamiseksi vaikeasti vammaisille henkilöille. Erityisesti asuminen nähtiin tärkeänä ja se nousi keskeiseen asemaan. Asuntojen tuli sijaita tavallisissa kiinteistöissä ja samalla henkilön yksityisyys korostui. Vammaisella henkilöllä on LSS-lain mukaan oikeus valita asuntonsa aivan

samalla tavoin kuin muillakin kansalaisilla. LSS-laki ei yksistään riittänyt lakkauttamaan laitoshoidtoa, vaan Ruotsissa eduskunta joutui säätämään vuonna 1997 erityislain (SFS 1997:724) hoivakotien ja erikoissairaaloiden lakkauttamiseksi. Ruotsissa viimeiset laitostyksiköt suljettiin 2000-luvun alussa. (Mietola ym. 2013, 14–15.)

LSS-laki (387/1993) tuesta ja palveluista tietyille vamma ryhmille on erityislaki, jonka tarkoituksena on varmistaa vaikeavammaisille hyvät palvelut ja tuet. LSS:n piiriin kuuluvilla henkilöillä on samat oikeudet saada palveluja kuin muilla kansalaisilla. LSS-lain on nähty vahvistaneen lain piiriin kuuluvien henkilöiden asemaa palvelujärjestelmässä. (Mietola ym. 2013, 16.)

2000-luvulla Ruotsissa on pyritty kääntämään vammaispolitiikassa näkökulma kansalaisnäkökulmaan. Vammainen henkilö ei ole potilas, vaan hän on kansalainen. Tarpeista on siirretty oikeuksia painottaen kohti monimuotoisuutta ja tas-arvoa. Tavoitteena on, että vammaisella henkilöllä on mahdollisuus päättää omasta elämästään, olla osallinen yhteiskunnassa ja saada arvokasta kohtelua. Toiminta kohdistettiin esteiden poistamiseen. Välineenä on vammaisnäkökulman tuominen kaikille sektoreille. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimus nähdään merkittävänä toimeenpanon välineenä. (Mietola ym. 2013, 15.)

Ruotsissa yleisenä linjauksena on, ettei palvelu- tai ryhmäasunnoissa asuville myönnetä henkilökohtaista apua. Asumisyksikön henkilökunnan tulee pystyä vastaamaan palveluntarpeeseen. Kunta vastaa LSS-lain mukaan asumispalveluiden kustannuksista sekä asuntojen tarjonnasta. Ryhmäkoti asuminen on LSS-lain mukaan tarkoitettu henkilöille, joilla huolenpidon ja hoivan tarve on suuri ja asumiseen tarvitaan henkilökunnan jatkuvaa läsnäoloa. Osa ryhmäkodeista on erikoistunut autististen asumiseen, eikä erillisiä kriisiyksiköitä ole ruotsalaisessa vammais palvelujärjestelmässä. Ruotsissa yksilön tarpeet on huomioitava muuttoa ja asumista suunniteltaessa niin hyvin, ettei kriisitilanteita pääse muodostumaan. Ongelmatilanteissa asiat tulee ratkaista niin, että henkilö voi asua omassa kodissaan, esimerkiksi resursseja lisäämällä. (Mietola ym. 2013, 17–19.)

6 LAINSÄÄDÄNTÖ LIITTYEN VAMMAISPALVELUIHIN

Suomalaisen yhteiskunnan taloudellinen tilanne ja lainsäädännön käsitteiden vaikeus hankaloittavat oikeuksien toteutumista. Tarkastelemme keskeistä lainsäädäntöön ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden kannalta sekä lainsäädännön toteutumisen vaikeutta. Tuomme esille osaamistarpeita autismin kirjosta eri tasoilla.

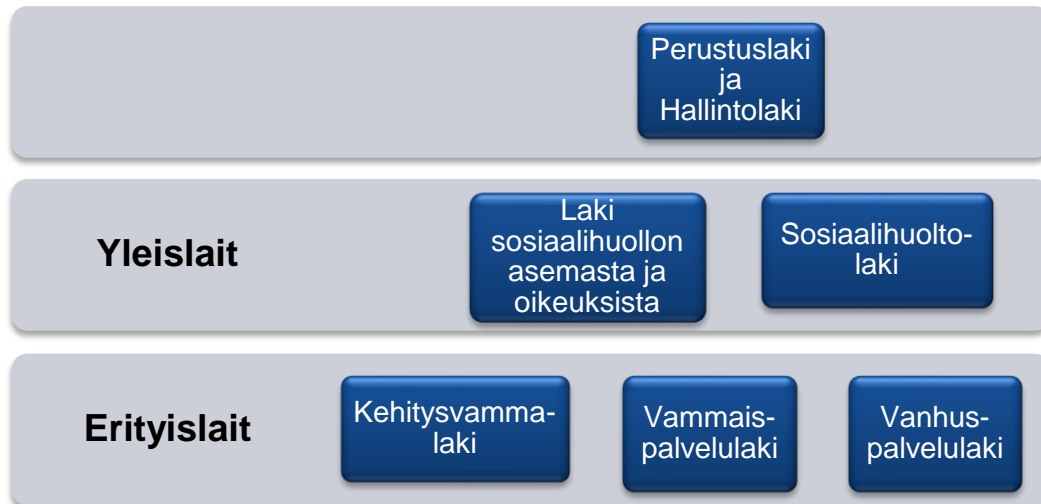
6.1 Yhteiskunnallinen haaste

Autismin kirjon henkilöiden ikääntyminen on kasvava haaste yhteiskunnalle. Keinoja on kehitettävä, jotta ihmiset voivat nauttia elämästään ikääntyneenä. Autismi kirjon henkilöiden kohdalla taipumukset sosiaaliin ja terveydellisiin ongelmiin voimistuvat ikääntyessä. On kyettävä ennakoimaan ja puuttumaan yhteiskunnalliseen tilanteeseen. Autismi kirjon lapsista tulee aikuisia ja myöhemmin ikääntyneitä. Tukea tarvitaankin elämän eri vaiheissa. (Povey ym. 2011, 232.) Sosiaali- ja terveysministeriön esiselvityksessä tulee esille, että kuntia askarruttaa vaikeavammaisuuden erottaminen vanhuuden tuomista toimintarajoituksista. Kunnissa koetaan, että eri oikeusasteiden näkemykset ovat laajentaneet lain tulkintoja. Syyinä tähän nähdään käsitteiden vaikeus. (Kumpuvuori 2004, 14, 17.)

Ikääntyneet autismi kirjon henkilöt ovat jääneet vähälle huomiolle tämän päivän politiikassa, tutkimuksissa tai palveluntuottamisessa. Tämä johtuu suurimmaksi osaksi siitä, että ymmärrys autismi kirjosta on lisääntynyt vasta viime vuosikymmeninä. Ensimmäisten diagnosoitujen autismi kirjon henkilöiden sukupolvi on nyt ikääntymisen vaiheessa. (Boehm 2013, 8.) Barangerin ja Sullingsin (2012, 14) mukaan ikääntyvien autismi kirjon henkilöiden tuen puute on pahentunut talouskriisien vuoksi ympäri Eurooppaa. Talouskriisit ajavat säästötoimenpiteisiin, jotka koskettavat muun muassa sosiaali- ja terveysalan sektoreilla. Väisänen ym. (2014, 10) tuovat raportissaan esille, ettei maailman vammaisista saada tarkkaa määrää, koska eri yhteiskunnissa on käytössä erilaiset määritelmät vammaisuudelle. Raportin mukaan Maailman terveysjärjestö on arvioinut, että koko maailman väestöstä 15 prosenttia on vammaisia henkilöitä. Erilaisia tukimuotoja ja palveluita saavat henkilöt luetaan usein vammaisiksi henkilöiksi.

6.2 Keskeinen lainsäädäntö suomalaisessa yhteiskunnassa

Vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskeva yleissopimus hyväksyttiin vuonna 2006 Yhdistyneiden Kansakuntien yleiskokouksessa. Henkilöt, joilla on älyllinen, ruumiillinen, henkinen tai aisteihin liittyvä vamma, tulkitaan sopimuksen mukaan vammaisiksi henkilöiksi. Erilaisten vuorovaikutusesteiden vuoksi voi yhdenvertainen osallistuminen yhteiskuntaan olla esteellistä. (Väisänen ym. 2014, 10.)



Kuvio 3. Lakihierarkia

Ikääntyvälle autismin kirjon henkilölle keskeinen lainsäädäntö (Kuvio 3) muodostuu perustuslaista (L 11.6.1999/731) ja hallintolaista (L 6.6.2003/434) sekä laista sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L 22.9.2000/812) että sosiaalihuoltolaista (L 30.12.2014/1301). Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (L 23.6.1977/519), laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (L 3.4.1987/380) (myöhemmin vammaispalvelulaki) ja laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (L 28.12.2012/980) ovat erityislakeja. Lähtökohtana palveluiden järjestämiselle toimii normaalisuuden periaate yleis- ja erityislain välisessä suhteessa. Palvelut, jotka ovat yleislain mukaisia, ovat ne ensisijaisia verrattuna erityislain nojalla myönnettyihin palveluihin. Yleislain ollessa riittämätön takaamaan henkilön tarvitsemat palvelut syntyy oikeus erityislain mukaisiin palveluihin. (Kaipinen 2014.)

YK:n vammaissopimus on asettanut jokaisen maan lainsäädännölle veloitteet, jotka Suomen on vielä täytettävä. Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa lainsäädäntöön tehtävistä muutoksista. Brusaksen ym. (2014, 5) mukaan Suomen on vielä täytettävä periaatepäätös, joka koskee kehitysvammaisten asumista ja palveluita. Tämän seurauksena kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki on tavoitteena sovittaa yhdeksi erityislaiksi. Sosiaali- ja terveysalan lainsäädännössä on tapahtunut paljon uudistuksia viimevuosien aikana, jotka ovat vaikuttaneet niin palvelujen toteutukseen kuin ihmisten ajattelumalleihin. (Brusas ym. 2014, 5.)

Mäntymaan (2015) näkökulma Suomen lainsäädäntöön on, ettei perustuslaki suojele kehitysvammaisia, tämä koskee myös ikääntyviä autismin kirjon henkilöitä. Hän tuo esille, ettei heillä ole oikeutta arjen valintoihin. Laki ei hänen mukaansa selvennä, mitkä ovat tilanteita, joissa erityishuoltolain piirissä olevaan henkilöön voidaan kohdistaa pakkokeinoja. Hänen mukaansa julkista valtaa käyttävien henkilöiden tulee olla viranomaisia. Kuitenkin esimerkiksi hoitolaitoksissa julkista valtaa käyttää tarvittaessa henkilökunta, mikä johtaa vammaisten elinolosuhteissa epätasa-arvoon. Ongelmana on Stubbin hallituskaudella laadittu itsemääräämisoikeuslaki, joka ei ole edennyt perustuslakivaliokunnasta. Jatkossa Mäntymaan mukaan tulee huomioida, että perustuslain tulee suojella vammaisia henkilöitä samoin kuin valtaväestöä. (Mäntymaa 2015.)

Asiakkaan kannalta erityishuoltolain palvelut ovat yleensä maksuttomia. Esimerkiksi ikääntyvälle autismin kirjon henkilölle kunta ei voi järjestää palveluita sosiaalihuoltolain nojalla, jos ne ovat asiakkaalle epäedullisia. Asiakkaan kannalta edullisempaa lakia tulee soveltaa päätöstä tehtäessä. Suurin osa palveluista ja tukitoimista, joita ikääntyvä autismin kirjon henkilö tarvitsee, myönnetään joko vammaispalvelulain tai kehitysvammalain perusteella. Erityislakien tarkoituksena on ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia esteitä, haittoja sekä edistää edellytyksiä toimia ja elää yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä muiden kanssa. (Kaipinen 2014.)

Vuonna 2013 astui voimaan vanhuspalvelulaki, jota alettiin heti soveltamaan suurelta osin, mutta kokonaisuudessa laki tuli käyttöön 1.1.2015. Vanhuspalvelulain tavoitteena on tukea ikääntyneiden voimavaroja ja osallisuutta sekä kaventaa hyvinvointieroja. Itsenäistä suoriutumista voidaan edistää puuttamalla aikaisessa

vaiheessa riskitekijöihin ja toimintakyvyn heikkenemiseen. Lisäksi tavoitteena on turvata määrältään ja laadultaan riittävät palvelut sekä mahdollistaa ikääntyneille palvelutarpeen arviointiin pääsy. (Vanhuspalvelulaki.)

6.3 Alueellinen vaihtelevuus palveluiden ja tuen saamisessa

Palveluiden ja tukitoimien toteutumisessa merkittävänä ongelmana nähdään alueellinen vaihtelevuus. Kunnallinen itsehallinto antaa kunnille paljon harkintavaltaa määrättyjen tukitoimien ja palveluiden turvaamisessa. Tämä selittää merkittävästi sosiaali- ja terveyspalvelujen alueellista eroavaisuutta. Kumpuvuoren kanta on, että valtakunnallisella tasolla tarkastellessa tämä voidaan nähdä ääritapauksessa välillisenä syrjintänä. (Kumpuvuori 2004, 16–17.) Terveiden- ja hyvinvoinninlaitoksen raportti 1/2014 tuo esiin vuoden 2009 vammaispalvelulain yhden keskeisimmistä muutoksista, joka oli henkilökohtaisen avun saamisen subjektiivisen oikeuden piiriin. Subjektiivisen oikeuden avulla voidaan mahdollistaa osallisuus harrastuksiin. Lisäksi se helpottaa sosiaalisten suhteiden ylläpitoa ja parantaa yhteiskunnallista vaikutusmahdollisuutta. (Väisänen ym. 2014, 5.)

Resurssipula koetaan kunnissa ongelmana, mikä liittyy vammaispalvelulakiin. Sosiaali- ja terveysministeriön esiselvityksessä tuotiin esille toteutettu kuntakysely, jonka perusteella todettiin peruspalveluiden aukkojen luovan paineita vammaispalveluille. 2000-luvun alussa palvelutarpeisiin vastattiin toissijaisten lakien tarjoamien palveluvaihtoehtojen avulla. (Kumpuvuori 2004, 17.) Valtakunnallisessa vammaispalveluhankkeen loppuraportissa tuodaan esille, että lainsäädäntöä ja koko sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmää koskevat muutokset sekä nykyiset vammaispoliittiset linjaukset vaikuttavat vammaispalveluiden tulevaisuuteen. Raportissa on esitetty Päivi Nurmi-Koikkalaisen tekemä kysely, jonka tulosten mukaan tulevaisuuden haasteet muodostuvat yksilöllisistä ja tarpeisiin pohjautuvista palveluratkaisuista, riittävistä resursseista (laatu, raha, henkilöstö määrä) sekä asenteista vammaisia henkilöitä kohtaan. Kyselyn tuloksissa korostuivat palveluratkaisut, jotka muodostuivat asiakkaiden voimavaroista, toiveista ja tarpeista lähtevästä palvelusuunnittelusta, henkilökohtaisesta avusta, lähiympäristöön vietävistä erityispalveluista sekä ajasta kohdata ihminen. Itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vah-

vistamiseksi koettiin tärkeänä löytää erilaisia vaihtoehtoja asumiselle. Kyselyn tuloksissa kiinnitettiin huomio siihen, että osa vammaisista henkilöistä tarvitsee tukea tahdon ja tarpeiden esiintuomiseen. (Salminen 2013, 32.)

Vanhuspalvelulain yleisten periaatteiden mukaan palveluiden on oltava laadukkaita. Laadun perusedellytyksinä ovat asianmukaiset toimitilat, osaava johtaminen sekä riittävä henkilöstö. Oikein toteutetut palvelut tukevat iäkkään henkilön osallisuutta, itsenäistä suoriutumista, hyvinvointia, terveyttä ja toimintakykyä. Samanlaisesti oikein kohdennetut palvelut ehkäisevät esimerkiksi pitkäaikaishoidon tarvetta. (L 28.12.2012/980, 3. luku, 13 §.) Palvelusuunnitelmassa määritellään palvelukokonaisuus, jonka tulee vastata henkilön tarpeita. Selvitystä tehtäessä toimitaan moniammatillisessa yhteistyössä. Asiakkaan tarpeet määrittelevät sen, millaista asiantuntemusta tulee käyttää. Tämän pohjalta määritellään ja myönnetään riittävä määrä sosiaalipalveluita. Palvelutarpeet määräytyvät toimintakyvyn mukaan. Toimintakykyä arvioitaessa kiinnitetään huomiota olemassa oleviin voimavaroihin sekä siihen, missä tarvitaan apua. Huolellista ja kattavaa arviointia tehtäessä on otettava huomioon henkilön fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja kognitiivinen toimintakyky, joita arvioidaan suhteessa elinympäristönsä esteettömyyteen, asumisen turvallisuuteen ja lähipalvelujen saatavuuteen. (Muistio 2013, 18, 20.)

6.4 Työntekijöiden osaaminen lainsäädännön muuttuessa

Vammaispalveluissa yksi keskeisimmistä kehittämissuunnista on palveluiden tuominen asiakkaiden lähelle ja laitoshoidon purkaminen. Tämä vaatii poisoppimista aikaisemmista työ- ja ajattelutavoista sekä uusien toimintamallien omaksumista. Palveluratkaisuiden yksilöllinen toteuttaminen vaatii paljon henkilöstön osaamiselta. Vammaisalalla henkilöstölle on järjestetty koulutusta, mutta tarvitaan myös muita keinoja. Kehittämistä olisi tapahduttava lähellä käytäntöä. Kokemuskouluttajat nähdään nyt tärkeässä roolissa kehittämässä henkilöstön osaamista ja heidän läsnäolonsa koulutuksissa, verkostoissa ja työryhmissä on tärkeää. Henkilöstö osaamisen lisäksi tarvitaan myös johtamisessa vankkaa osaamista. Tietoa vammaisuudesta tarvitaan myös muissa organisaatioissa kuten eri hallinnon aloilla, päättäjien keskuudessa sekä sosiaali- ja terveystaloudissa. (Salminen 2013, 32.)

Rakenteellisia ja lainsäädännöllisiä uudistuksia tapahtuu vammaispalveluissa. Palvelurakennemuutos on edennyt pitkälle sekä yhteiskunnallisessa päätöksenteossa että toimeenpanossa. Rakennemuutoksella tarkoitetaan siirtymistä avohuollon toimintana tuotettavaan palveluasumiseen, jossa korostetaan itsenäistä elämää. Tavoitteena turvata vammaisille henkilöille tasavertainen mahdollisuus elää normaalia elämää. Rakenteelliset ja lainsäädännölliset muutokset vammaispalveluissa näkyvät ammattilaisille jatkuvana muutoksen keskellä elämisenä sekä työn uudistamisena kokonaisvaltaisesti. (Brusas ym. 2014, 4.)

Työntekijöiden on tunnettava laajasti lakimuutosten vaikutus työhön ja hallittava toimintatavat, jotka tulevat työtä ohjaavasta säädöspohjasta. Tähän tarvitaan täydennyskoulutusta, josta työnantajan on huolehdittava. Oman ammattitaidon ajantasaisuudesta huolehtiminen on työntekijän vastuulla. Käytäntöjen muuttuminen ja kasvavat vaatimukset vaikuttavat koulutustarpeeseen. (Brusas ym. 2014, 5, 17.)

Eettisiltä ristiriidoilta ei voi välttyä työskennellessä vammaisuussektorilla. Ristiriidan takana ovat usein perusoikeudet sekä itsemääräämisoikeudet, joita on pyritty oikeutetusti korostamaan, jotta kehitysvammaisten henkilöiden oikeudet määrätä omasta elämästään paranisivat. Työskentely ihmisen kanssa, joka on kieltäytynyt hoidosta, saattaa luoda työntekijälle eettisen ristiriidan. (Brusas ym. 2014, 8.)

Vammaisilla henkilöillä on todettu olevan enemmän psyykkisiä ja fyysisiä terveysongelmia kuin valtaväestöllä, jotka johtuvat oireyhtymästä. Usein vammaisella henkilöllä esiintyviä liitännäissairauksia ovat muun muassa epilepsia (20–40 prosenttia), käyttäytymis- ja mielenterveysongelmat (20–50 prosenttia) sekä unihäiriöt. Toisaalta heillä on myös somaattisia terveysongelmia aivan samalla tavoin kuin kenellä muulla tahansa. Kommunikoinnin ja ymmärtämisen erityispiirteet vaikeuttavat yhteistoimintaa, jolloin tarvitaan osaamista erilaisten kommunikointikeinojen käytöstä (esimerkiksi pictot, ilmeet, eleet, tukiviittomat). (Brusas ym. 2014, 9–10.)

7 OPINNÄYTETYÖPROSESSI

Opinnäytetyöprosessissa kuvataan tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet sekä esittää aikaisemmat tutkimukset ja tutkimuskysymykset. Käsitlemme laadullisen tutkimusmenetelmän ja Bikva-mallin soveltamista tutkimuksessa. Lopuksi käydään läpi aineiston keruu ja analyysi vaihe sekä tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.

7.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää palveluiden tarvetta muuttoprosessissa laitoshoidosta asumispalveluyksikköön sekä huomioida autismin kirjon erityispiirteet yhdistettynä ikääntymiseen. Tavoitteena on nostaa näkyväksi, että asiakkailla on henkilökohtaisia tarpeita sekä tuoda esille henkilöstöstä nouseva hiljainen tieto ja osaaminen muuttoprosessissa. Sosiaali- ja terveysalalla tarvitaan ikääntyvien ja autismin kirjon piirteiden tunnistamista sekä erityisosaamista palvelujärjestelmästä. Tavoitteena on kuvaus muuttoprosessissa tarvittavasta palvelupolusta.

7.2 Aikaisemmat tutkimukset ja tutkimuskysymykset

Hyvää ikää kaikille -seminaarissa Seinäjoella (2014) tuotiin esille, että maailmalla on tehty vain 9 tutkimusta, jotka liittyvät niin autismin kirjoon kuin ikääntymiseen. Opinnäytetyötä tehdessä suomenkielistä kirjallisuutta suoranaisesti autismin kirjon ikääntymisestä ei ole ollut saatavilla. Näin ollen vammaisuussektorin ja vanhuussektorin kirjallisuuden yhdistäminen oli oleellista. Tutkimuskysymysten asettelu oli erityisen tärkeää, koska aiheesta ei ole tehty aikaisempia empiirisiä tutkimuksia. Näin ollen tutkimuskysymyksiksi nousivat:

1. Mitkä ovat ikääntyvän autismin kirjon henkilön vaikutusmahdollisuudet asumiseensa?
2. Onko työntekijöillä riittävää osaamista autismin kirjon ikääntymisestä?
3. Mitä palveluita ja etuuksia muuttoprosessissa tarvitaan?

7.3 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus

Tutkimukselliseksi menetelmäksi valikoitui kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen isoin kysymys on Kananen (2014, 16) mukaan ”mistä ilmiössä on kyse?” Hänen näkemys on, että mitä vähemmän ilmiöstä tiedetään, sitä todennäköisimmin kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus tulee kysymykseen. Menetelmänä laadullinen tutkimus soveltuu parhaiten tilanteisiin, joissa ilmiöstä ei ole tietoa, teorioita tai tutkimuksia. (Kananen 2014, 17.) Aiheen ollessa Suomessa tutkimaton, laadullinen tutkimusmenetelmä sopi tutkimuksen tekemiseen.

Laadullinen tutkimus valikoitui menetelmäksi, koska lähtökohtana menetelmässä on Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2013, 161) mukaan todellisen elämän kuvaaminen. Heidän mukaan ilmiötä pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Aiheen ollessa tutkimaton, aineistoa täytyi kerätä todellisesta elämästä monesta eri näkökulmasta. Hirsjärvi ym. (2013, 164) mukaan ihmiset ovat tiedon keruun kohteina. Myös Kananen (2014, 9) on sitä mieltä, että laadulliseen tutkimukseen liittyy suora kontakti tutkittavan ja tutkijan välillä, jolloin ilmiötä tutkitaan haastatteleamalla tai havainnoimalla.

7.4 Laadullisen Bikva-mallin soveltaminen

Bikva-malli on tanskalaisen Hanne Kathrine Krogstrupin kehittäämä malli, jossa asiakkaat ovat laadunvarmistajina. Asiakkaiden näkemykset palveluiden laadusta ja vaikuttavuudesta ovat mallin lähtökohtana. Tavoitteena on, että asiakkaat, palveluiden saavana osapuolena, voisivat oman näkökulmansa mukaan kuvailla ja tulkita sosiaalityötä. (Krogstrup 2004, 3, 7–8.) Höggnaabban (2008, 15) mukaan tärkeä elementti on nähdä asiakas oman elämänsä parhaana asiantuntijana. Krogstrupin näkemys on, että asiakkaat ovat oppimisen käynnistäjiä ja täten heillä on mallissa keskeinen rooli. Asiakkailla on tietoa, josta voi olla hyötyä julkisen sektorin kehittämisessä. Ongelmakohdat saadaan näkyviksi asiakkaiden tiedon perusteella, esimerkiksi työntekijät ja johtajat eivät ole näistä ongelmakohdista välttämättä tietoisia. (Krogstrup 2004, 7–8.)

Tämän asiakaslähtöisen mallin avulla saadaan tietoa monesta näkökulmasta. Tietoa kerätään kvalitatiivisesti eli laadullisesti, jolloin haetaan uutta tietoa ja haastetaan itsestään selvät toimintatavat. Näkökulma on alhaalta ylöspäin eli liikkeelle lähdetään asiakkaasta ja päädytään lopulta päättäjille. Asiakkaan ja järjestelmän epätasapainoa tasataan asettamalla asiakas keskeiseen rooliin. (Krogstrup 2004, 10.) Tutkimuksessa on keskitytty vain asiakas-, työntekijä- ja esimiesnäkökulmiin. Tutkimukseen haastateltiin laitoksissa ja asumispalveluyksiköissä asuvia ikääntyviä autismin kirjon henkilöitä, joista yksi asui Ruotsissa (Liitteet 2 ja 3). Lisäksi tutkimuksessa haastateltiin laitoksissa ja asumispalveluyksiköissä työskenteleviä työntekijöitä vammaisuussektorilta ja vanhuussektorilta (Liite 4). Viimeisessä vaiheessa haastateltiin asumispalveluyksiköiden esimiehiä vammaisuussektorilta (Liite 5).

Laadullisessa Bikva-mallissa aineistonkeruu tapahtuu yleensä ryhmähaastatteluinä, mutta se ei ole välttämätöntä. Tilanteissa, joissa asiakkaan sosiaaliset kyvyt ovat riittämättömät tai halutaan saada yksityiskohtaisempia vastauksia, suositellaan yksilöhaastattelua tai havainnointia. (Krogstrup 2004, 11.) Tutkimuksessa käytettiin yksilöhaastatteluja niin ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden, työntekijöiden kuin esimiestenkin kanssa. Bikva-malli soveltuu jokaiselle haastateltavalle ja saadaan yksityiskohtaisempia vastauksia kuin ryhmähaastatteluissa. Bikva-mallin laadullisuus voi antaa Krogstrupin (2004, 12) mukaan uusia näkökulmia ja kehittämiskohteita sosiaalityöhön.

Malli koostuu neljästä vaiheesta, joista ensimmäinen vaihe on haastatella asiakkaita. Asiakashaastatteluista nousevat asiat arvioidaan ja teemoitetaan. Tästä näkökulmasta nousseet teemat esitetään työntekijöille haastattelun yhteydessä. (Högnabba 2008, 11.) Tutkimuksessa mallin soveltaminen aloitettiin haastattelemalla ikääntyviä autismin kirjon henkilöitä. Haastattelujen valmistuttua esille nousseet teemat ja kehittämiskohteet koottiin työntekijöille tarkoitettuun haastattelurunkoon.

Työntekijähaastatteluissa keskustellaan asiakashaastatteluista esille nousseista teemoista ja mahdollisista ongelmakohdista. Tavoite olisi, että työntekijät pohtisivat toimintamallejaan ja mahdollisia kehittämiskohteita. Heillä on tietoa siitä, mitä voisi kehittää ja mitä ei. Aineiston koonnissa ja analyysissä on tärkeää huomioida

sellaisia asioita, jotka mahdollisesti tuottaisivat muutoksia itsestään selviin toimintamalleihin. (Högnabba 2008, 11–12.) Toisessa vaiheessa haastateltiin työntekijöitä asiakashaastatteluista nousseista aiheista. Haastattelujen valmistuttua myös työntekijöiden vastauksista nousseet teemat ja kehittämiskohteet koottiin esimiehille tarkoitettuun haastattelurunkoon.

Kolmannessa vaiheessa ja tässä tapauksessa viimeisessä vaiheessa tutkimuksessa haastateltiin esimiehiä. Suuremmissa toimintamallin muutoksissa työntekijät eivät voi vaikuttaa muutokseen, minkä vuoksi pelkät asiakas- ja työntekijähaastattelut eivät riitä. Täten esimieshaastattelut on otettava mukaan Bikva-malliin. Esimiehillä on vaikutusvaltaa suurempiin toimintamallimuutoksiin. (Högnabba 2008, 12.) Mallia voi toteuttaa monessa tilanteessa. Tutkijan on tärkeää miettiä sitä, kelle ja miten asiakasnäkökulmaa viedään eteenpäin. Kaikkia vaiheita ei tarvitse eikä voi suunnitella etukäteen. Muutosta voi tapahtua jo mallin alkuvaiheessa työntekijöiden pohtiessaan kriittisesti itseään ja omia toimintatapojaan. Tämä jo osaltaan johtaa toivottuihin muutoksiin. (Högnabba 2008, 12.)

7.5 Tutkimusaineiston keruu teemahaastattelun ja havainnoinnin avulla

Laadullisessa tutkimuksessa haastattelu on ollut päämenetelmänä. Kun pyritään saamaan kokonaisvaltainen kuva todellisesta elämästä, on haastattelu siihen oivallinen menetelmä. Siinä ollaan suorassa vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. (Hirsjärvi ym. 2013, 204–205.) Haastatteluja voi olla monenlaisia. Yksi haastattelun lajeista on teemahaastattelu, mikä tarkoittaa kahden ihmisen välistä keskustelua teemoittain. Tutkija on etukäteen koonnut teemat, joiden mukaan keskustelu etenee. (Kananen 2014, 70.) Tässä tutkimuksessa aineisto kerättiin käyttämällä teemahaastattelumenetelmää, koska se antoi joustavuutta ja mahdollisuuden syventää saatavia tietoja. Teemahaastatteluissa sovellettiin myös asiakaslähtöistä Bikva-mallia, jolla varmistettiin asiakkaan äänen esille saaminen.

Tutkimukseen haastateltiin neljää ikääntyvää autismin kirjon henkilöä heidän asuinpaikassaan. Yhden asiakashaastattelun kohdalla käytettiin sähköpostihaastattelua välimatkan vuoksi. Kolmea työntekijää haastateltiin heidän kotonaan, kahta heidän työpaikallaan. Lopuksi haastateltiin kahta esimiestä heidän työpaikoil-

laan. Teemahaastattelut toteutettiin tammikuun ja huhtikuun 2015 välisenä aikana. Haastatteluihin kului aikaa 45 minuutista aina kahteen tuntiin. Osassa haastatteluista häiriötekijöitä olivat haastattelun keskeytykset. Haastattelujen virhetulkinnat johtuivat suurimmaksi osaksi siitä, että puheesta ei saatu selvää tai sitä ei ymmärretty. Taustamelu oli joissakin tilanteissa voimakas, minkä vuoksi syntyi riski virhetulkintoille.

Aineiston keruun kohdalla kysymykseksi useimmiten nousee, paljonko on riittävä määrä aineistoa, jotta tutkimus olisi tieteellistä tai yleistettävää (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Laadullisella tutkimuksella kuitenkin pyritään esimerkiksi kuvaamaan jotain ilmiötä eikä pyrkimyksenä ole tilastolliset yleistyksiset. Tärkeämpää on saada tietoa henkilöiltä, joilla tietoa tai kokemusta tutkittavasta ilmiöstä on. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.) Tästä syystä haastateltaviksi valikoitui autismin kirjon henkilöitä, työntekijöitä ja esimiehiä, joilla on tieto ikääntymisestä autismin kirjolla.

Haastattelussa on tärkeintä Tuomen ja Sarajärven (2009, 73) mukaan saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta ilmiöstä. Haastattelujen onnistumisen kannalta teemat olisi hyvä lähettää etukäteen tutustuttavaksi haastateltaville. Tässä tutkimuksessa ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden kohdalla teemarunko lähetettiin tutustuttavaksi yksiköihin, millä varmistettiin se että tutkimukseen saatiin sellaiset henkilöt, jotka kykenivät teemahaastatteluun osallistumaan.

Teemahaastattelu etenee Kanasen (2014, 46) mukaan haastateltavan ehdoilla. Tilanne on kahden ihmisen välinen vuorovaikutustapahtuma. Tutkija on saavana osapuolena, mutta tilanteella voi olla positiivinen vaikutus myös haastateltavalle. Tilanne voi olla haastateltavalle ainutkertainen. Se voi olla hetki, jolloin ihminen kuuntelee hänen elämäntarinaansa ja pyrkii ymmärtämään hänen näkökulmastaan asioita. (Kananen 2014, 72–73.) Teemahaastattelu kuitenkin edellyttää Kanasen (2014, 71) mukaan sitä, että molemmilla osapuolilla on yhteinen kieli. Tästä syystä ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden kohdalla hyödynnettiin haastattelun ohella havainnointia, jolla saatiin kokonaiskuvaa haastatteluun. Kanasen (2014, 73) mielestä haastatteluilla voidaan laajentaa kokonaiskuvaa, varsinkin, jos tehdään havainnointia kohteesta.

Havainnoinnin käyttöä suositellaan Kanasen (2014, 66) mukaan tilanteissa, joissa ilmiöstä ei ole tietoa, se on vähäistä tai yhteisen kielen puuttuminen estää haastattelun. Havainnointi yhdessä muiden aineistonkeruumenetelmien ohella on Tuomen ja Sarajärven (2009, 81) mukaan hyvin työlästä ja aikaa vievä prosessi. Tästä syystä tutkimuksessa käytettiin havainnointia autismin kirjon henkilöiden kanssa siinä vaiheessa, kun yhteistä kieltä ei ollut käytettävissä. Havainnointi ei tarkoita Kanasen (2014, 68) mukaan pelkästään sitä kohteen seuraamista tai sen toimintaa, vaan tutkijan tulee kirjata ylös havaintonsa haastateltavan todellisesta elämästä. Tästä syystä havainnoinnin yhteydessä tehtiin kirjauksia esimerkiksi henkilölle tärkeistä tavaroista ja tekemisistä sekä viikkojärjestyksistä. Ilman näitä kirjauksia havainnointi ei olisi ollut Kanasen (2014, 67) mukaan tieteellistä.

7.6 Luotettavuus ja eettisyys tutkimuksessa

Kanasen (2014, 146–147) mukaan luotettavuus laadullisessa tutkimuksessa on tutkijan arvioinnin ja näytön varassa. Laadullisen tutkimuksen objektiivinen luotettavuus on lähes mahdotonta tavoittaa. Kiviniemi (2001, 79) toteaa, että laadullinen tutkimus on tutkijan tulkintojen perusteella tehty tuotos, jolloin laadullinen tutkimus on luonteeltaan tulkinnallista. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 141) tuovat esiin, ettei selkeitä ohjeita laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ole. Tällöin tutkimusta tulisi heidän mukaansa arvioida kokonaisuutena.

Validiteetti ja reliabiliteetti käsitteet ovat saaneet monenlaisia tulkintoja, siksi niiden käyttöä tulee välttää laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 137). Reliabiliteetti (luotettavuus) tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta. Kahden arvioitsijan päätyessä samaan tulokseen, tulos toistuu, jolloin se on luotettava. Validiteetti (pätevyys) tarkoittaa esimerkiksi tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoitus mitata. (Hirsjärvi ym. 2013, 231.) Kananen (2014, 153) on sitä mieltä, että saturaatio eli toistettavuus on laadullisen tutkimuksen luotettavuuden vahvistamiskeino. Luotettavuus kohentuu Hirsjärven ym. (2013, 232) mukaan tarkoista selosteista tutkimuksen kaikista vaiheista. Myös Kananen (2014, 153) on sitä mieltä, että tutkimuksen eri vaiheissa tehdyt ratkaisut pitää perustella. Luotettavuutta voidaan lisätä sillä, että kerrotaan rehellisesti ai-

neiston tuottamisen olosuhteet, haastatteluihin käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät ja virhetulkinnat. (Hirsjärvi ym. 2013, 232.) Tästä syystä tässä tutkimuksessa on pyritty nämä tekijät kuvaamaan rehellisesti.

Hirsjärven ym. (2013, 27) mukaan tutkimusta tehtäessä on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, jotta se olisi eettisesti luotettava. Näitä ovat muun muassa: epärehellisyyden välttäminen tutkimuksen kaikissa vaiheissa sekä ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Hyvien käytänteiden vastaista on plagiointi, sepittäminen, kaunistelu, harhaanjohtava raportointi ja muiden tutkijoiden vähätteleminen. Tutkimuksen aikana tulee miettiä eettisyyttä erityisesti pyydettyä henkilöiden suostumusta haastatteluun. Haastateltavalle on kerrottava selkeästi ja totuudenmukaisesti haastattelusta ja aineiston käytöstä. Heillä on oikeus tietää ennakoon tutkimuksen kulkua koskevista asioista. Heidän tulee ymmärtää saamansa tieto ja että osallistuminen on vapaaehtoista. (Hirsjärvi ym. 2013, 27.) Kaikki tutkimuksen vaiheet on selostettu rehellisesti hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Autismin kirjon henkilöiden kohdalla tutkimustiedote ja suostumus (Liite 1) sekä teemahaastattelukysymykset lähetettiin etukäteen yksiköihin, jotta haastatteluun saadaan henkilöt jotka kykenevät siihen osallistumaan. Myös työntekijöille että esimiehille lähetettiin etukäteen tutkimustiedote ja suostumuslomake.

7.7 Aineiston analysointi

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston tulkintaan ei ole tarkkoja sääntöjä. Samasta aineistosta voidaan tehdä useita tulkintoja näkökulmasta riippuen. (Kananen 2014, 153.) Tutkimusprosessissa aineiston analyysiä tehdään koko ajan. Yleisohjeena on, että aineiston käsittely ja analysointi aloitetaan mahdollisimman pian aineiston keruun jälkeen. Aineiston analyysin tavallisimmat menetelmät ovat teemoittelu, tyypittely, sisällönerittely, diskurssianalyysi ja keskusteluanalyysi. (Hirsjärvi ym. 2013, 223–224.) Keskeistä kuitenkin laadullisen aineiston analyysissä on luokittelujen tekeminen, joiden syntymisen perusteet tulisi kertoa. Tutkimusselosteita voidaan elävöittää esimerkiksi suorilla sitaateilla, joita haastatteluista saadaan. (Hirsjärvi ym. 2013, 232–233.)

Laadullisen aineiston käsittelyn ensimmäinen vaihe on litteroiminen eli aineistot muutetaan tekstimuotoon. Litteroinnissa on monia tasoja kuten sanatarkka litterointi, yleiskielinen litterointi ja propositiotason litterointi. (Kananen 2014, 101–102.) Tässä tutkimuksessa on käytetty yleiskielistä litterointia eli teksti on muunnettu kirjakielelle poistaen esimerkiksi puhe- tai murrekielen ilmaisut. Litteroinnin yhteydessä haastateltavat saivat numeraalisen koodin (esimerkiksi A1, A2, A3 ja niin edelleen), joita käytetään analyysissä.

Litteroinnin jälkeen haastatteluaineisto on käyty läpi Tuomen ja Sarajärven (2009, 92) mukaan siten, että aineisto koodataan ja jäsennetään sitä mitä aineistossa käsitellään. Tämän jälkeen aineisto on Tuomen ja Sarajärven (2009, 93) mukaan teemoitettu eli teksti on ryhmitelty erilaisten aihepiirien mukaan. Tutkimustulosten analyysin teemat syntyivät teemahaastattelurungon avulla. Teemat taas syntyivät aiheen otsikon ja teorian avulla. Aineiston teemoittelu on sekä aineistolähtöistä että teorialähtöistä. Teksti luokitellaan Kanasen (2014, 108) mukaan aineistolähtöisessä sen mukaan, mitä aineistosta löydetään. Hänen mukaan teoreettisessa luokituksessa apuna käytetään teorian luomia käsitteitä ja teorioita ja niiden avulla pyritään katsomaan aineistoa. Tuomen ja Sarajärven (2009, 96) mukaan tätä voidaan kutsua teoriaohjaavaksi analyysiksi. Heidän mukaan analyysissä on teoreettisia kytkentöjä, mutta ei pohjaudu pelkkään teoriaan. Teoria voi toimia apuna analyysin vaiheissa siten, että prosessissa vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 100) lisäävät, että teoriaohjaavassa analyysissä teoria ohjaa lopputulosta.

8 TUTKIMUSTULOSTEN ANALYSOINTI

Tarkastelemme tutkimuksen tuloksia haastatteluiden teemojen mukaisesti: asuminen, muuttaminen, ikääntyminen, autismin kirjon oireyhtymä, sosiaaliset suhteet sekä yhteiskunta. Kappalejärjestys etenee Bikva-mallin mukaisesti alhaalta ylöspäin eli ensimmäinen otsikoitu kappale on autismin kirjon henkilöiden näkökulmista, toinen otsikoitu kappale työntekijöiden näkökulmista sekä kolmas otsikoitu kappale esimiesten näkökulmista. Tutkimuskysymyksiin vastataan luvussa 9, johtopäätökset.

Suoria lainauksia käyttäessämme autismin kirjon henkilöä kuvataan A–alkuisella koodilla. T–alkuisella koodilla kuvataan työntekijöitä ja E–alkuisella koodilla kuvataan esimiehiä. Lisäksi eri vastaajat ovat kuvattuna numeraalisesti, esimerkiksi A1, A2, A3 ja niin edelleen. Asiakashaastatteluja kertyi Ruotsista yksi ja Suomesta kolme eli yhteensä neljä. Työntekijähaastatteluja kertyi yhteensä viisi. Haastateltavista neljä työskenteli vammaisuussektorilla ja yksi vanhuussektorilla, jossa asiakaskuntaan kuuluu myös ikääntyneitä vammaisia. Esimieshaastatteluja kertyi kaksi vammaisuussektorilta.

8.1 Teema 1: Asuminen

8.1.1 Turvallisuutta asumiseen autismin kirjon henkilöiden kokemana

Puolet haastatteluun osallistuneista autismin kirjon henkilöistä kertoi, että saavat päättää asumisestaan. He kokivat saavansa tehdä valintoja esimerkiksi pukeutumisen ja huonekalujen suhteen. Tärkeitä ja tutut tavarat kuten valokuvat, omat laukat ja taulut toivat heidän mukaansa turvallisuuden tunnetta asumiseen.

Havaintojen perusteella kolmella autismin kirjon henkilöillä arki oli rytmitetty viikkojärjestyksen avulla. Osalla oli käytössä myös päiväkohtainen kalenteri, mihin kuvien avulla merkittiin päivän tapahtumat. Tämä tuki henkilön arjessa selviytymistä. Sosiaalisia suhteita ja toimintakyvyn ylläpitoa pyrittiin havaintojen mukaan turvaamaan viikkojärjestyksen ja päiväkohtaisen kalenterin avulla.

Ruotsista saadusta vastauksesta kävi ilmi, että henkilöllä ja hänen läheisillään oli enemmän vastuuta elämästä ja asumisesta, mutta myös mahdollisuuksia rajoitusten puuttuessa.

8.1.2 Vaikutusmahdollisuudet asumiseen työntekijöiden näkökulmasta

Kolme haastatteluun osallistuneista työntekijöistä kertoi, että autismin kirjon henkilöt eivät saa päättää asumisestaan. Kaksi haastateltavaa koki, että henkilöt saivat päättää asumisestaan vaihtelevasti. Työntekijöiden mukaan autismin kirjon henkilöt saivat vaikuttaa arkeen toisinaan. Yhteiseksi tekijäksi nousi kuitenkin päiväjärjestyksen käyttö.

No kaikilla on se itsemääräämisoikeus. Kuitenkin varsinaisesti meillä luodaan se päivärytmi, että itse ei voi vaikuttaa sellaiseen tietynlaiseen rytmytykseen. Koska työntekijät ja yhteisö luo sen, jotta me saadaan pyörimään ne asiat. (T2.)

Päivän rytmytyksessä yksiköiden eroavaisuudet tulivat esille niin, että asumispalveluysiköissä työskentelevät työntekijät kertoivat henkilöiden käyvän arkisin työ- tai päivätoiminnassa. Laitoshuollossa työskentelevät työntekijät veivät henkilöitä arkisin erilaisiin ryhmiin. Arjen vaikutusmahdollisuuksien suhteen työntekijät näkivät samoja asioita kuin autismin kirjon henkilöt. He saivat päättää muun muassa vaatteista ja sisustuksesta. Vaikutusmahdollisuudet esimerkiksi suihkupäivään ja -aikaan olivat vähäisemmät, mikä johtui pitkälti resursseista sekä pesun tarpeesta. Osasta haastatteluista nousi esiin, että parempikuntoiset henkilöt saivat itsenäisesti käydä suihkussa. Yksi haastateltava toi esiin, että lääkitykseen ei henkilö eivätkä työntekijät voi vaikuttaa.

Autismin kirjo sekä ikääntyminen huomioidaan asumisessa vaihtelevasti. Haastateltavat, jotka kertoivat saaneensa täydennyskoulutusta, toivat esille että autismin kirjon ikääntyminen huomioidaan asumisessa. Se oli työntekijöiden mukaan esimerkiksi: päivälepoa, rentoutusta, hoitajien määrän kasvua, avuntarpeen lisääntymistä ja työnjakoa asukkaiden kesken.

Kun puhutaan ihan aikuisen ihmisen kokoisesta ja voimaisesta 60-vuotiaasta aikuisesta ihmisestä, niin tilat pitää olla suuremmat. Henkilökunta tarve on suurempi. Nykyaikana halutaan kaikki hoitaa kotiin päin, tuota laitosasumista ei ole sillä tavalla tullut rakennettua samassa suhteessa kuin mitä autismin kirjon ihmisiä alkaa esiintyä. (T1.)

Vammaisuussektorilla tukipalvelut olivat asukkailla monipuolisesti käytössä joita olivat esimerkiksi: fysioterapia, kuljetuspalvelu ja henkilökohtainen avustaja. Haasteellista oli kuvakommunikoinnin käyttöönotto. Haastattelusta kävi ilmi, että pidempään työssä olleet työntekijät lähtevät hitaammin kuvakommunikointiin mukaan.

Henkilökunta on sitä mieltä, että asiakkaat ovat niin vanhoja, ettei ne vaan opi tällaisia uusia juttuja. Etteivät ne ymmärrä niiden kuvien merkitystä. Tai sitten kun ne vain puhuu tai ymmärtää puhetta, niin ajatellaan että jos se ymmärtää puhetta niin se ei tarvitse niitä kuvia. Se ei ehkä mene työntekijöille perille, että vaikka se ymmärtää hoitajan puhetta, niin kuinka se osaa valita jotain, jos se ei osaa sanoa. (T3.)

8.1.3 Esimiesten näkemys autismin kirjon henkilön asumiseen

Esimieshaastatteluista nousi esille, että periaatteessa autismin kirjon henkilö ei pysty päättämään asumisestaan selkeästi.

En tiedä sitten loppu viimein, joka ei esimerkiksi pysty puhumaan, onko kukaan kysynyt heiltä haluaako hän muuttaa. Vai onko se joku, vanhemmat tai joku joka saa päättää. (E2.)

Haastattelujen perusteella nykyään kuullaan paremmin asiakasta, läheisiä sekä työntekijöitä. Tästä huolimatta päätökset tehdään edelleen muualla. Tietämys autismin kirjon häiriöstä nostettiin tärkeäksi tekijäksi. Haastatteluissa korostettiin myös, että tämän päivän tieto ja hiljainen tieto sekä niiden ylläpitäminen on äärimmäisen tärkeää. Esimiehet kuitenkin toivat esille, että lisäkoulutus on tarpeellista. Ikääntymisen huomioiminen asumisessa oli esimiehen mukaan haasteellista. Hän koki, että ikääntyminen jää herkästi diagnoosin taakse.

Tietämys ikääntyvästä autismista on ihan avainasemassa, että ei lähdetä asukkaalta vaatimaan sellaisia asioita mihin hänellä ei ole kykyä. Siinä on tietysti vastapainona se, ettei myöskään rajata tiettyjä mahdollisuuksia sen perusteella, että ajatellaan, ettei hän kykenisi. Sellaista rohkeaa kokeilemista. (E1.)

Hallinnollisin keinoin tukipalveluiden lisäksi voidaan vaikuttaa henkilöiden arkeen. Hallinnollisiksi keinoiksi esimiehet nostavat ennalta suunniteltavuuden, mikä näkyy työvuorojen suunnittelussa, taloudellisissa resursseissa. Tärkeäksi asiaksi nostettiin motivoituneet työntekijät, jotka mahdollistavat henkilöiden mielekkään elämän.

8.2 Teema 2: Muuttaminen

8.2.1 Autismin kirjon henkilöiden näkemys onnistuneesta muutosta

Autismin kirjon henkilöt kokivat muuttamisen positiivisena asiana. Osa haastateltavista kertoi, ettei ollut käynyt tutustumassa asuntoon ennen muuttoa. Muuttamisessa pidettiin tärkeänä, että tutut ja henkilökohtaiset tavarat tulivat mukana. Suurimmalla osalla haastateltavista muuttamisessa oli mukana sisaruksia.

Kiva juttu muuttaa (A1).

Onnistunut muutto on sellainen, kun tuntuu hyvältä (A2).

8.2.2 Työntekijät näkevät muuttoprosessin yksilökohtaisena

Työntekijät nostivat esille, että asiakasta kuullaan päätöksenteossa, jos yhteinen kommunikointimenetelmä löytyy. Kuitenkin niissä organisaatioissa joissa toimitaan vahvasti yksikön ulkopuolisesta työryhmästä käsin, asiakkaan todellinen kuulluksi tuleminen oli vähäisempää. Tärkeiksi tekijöiksi työntekijöiden mielestä muuttoprosessissa nousivat tutustuminen papereihin ja henkilöön. Lisäksi muuttoprosessin on pituudeltaan oltava yksilökohtainen, mieluiten lähemmäs puolen vuoden tai vuoden mittainen ajanjakso.

Asiakkaan pitää hyväksyä se uusi elinympäristö, mikä on haaste. Toisaalta, nyt puhutaan paljon laitosten purkamisista, niin on olemassa myös tämä toinen suuntaus, jossa vointi huononee ja ikää tulee lisää ja muutto laitokseen on edessä. Autistisen henkilön kohdalla eteen tulee tilanne, jossa pitäisi hyväksyä voinnin huononeminen ja avuntarpeen kasvu jonka seurauksena tulee muutto laitokseen, mikä ei ole aina helppoa. (T3.)

Asiakkaan kannalta muuttoon valmistautuminen ja totuttautuminen koettiin tärkeiksi tekijöiksi. Keinoiksi tähän tuotiin riittävä määrä tutustumiskäyntejä sekä sisustusmateriaaleihin vaikuttaminen mielenkiinnon mukaan. Haastatteluista nousi esille myös muuttovalmennuksen tärkeys.

Erään haastateltavan mukaan asiakkaasta kuvattavan videon käyttö apuvälineenä muuttoprosessissa ilmentäisi vastaanottavalle yksikölle asiakkaan tarpeita ja toimintatapoja. Toinen haastateltava toi esille, että muutto on myös läheisille jonkinlainen prosessi. Haastatteluista nousi esille, että läheisten kanssa käydään keskusteluja muutosta. Työntekijöiden mielestä läheisten tuntemukset omaisen muutosta vaihtelivat voimakkaasti. Toisten mielestä muutto oli hyvä asia, kun puolestaan osa kokee sen negatiiviseksi asiaksi.

Onnistunut muutto muodostuu siitä, että asiakas on halukas muuttamaan ja on tyytyväinen. Tällöin hän pääsee hänelle sopivaan yksikköön ja tuntee olonsa turvalliseksi. Epäonnistuneeksi muutoksi koettiin liian nopeasti tapahtuva muutto sekä ettei asiakasta ole muuttoon valmisteltu riittävästi.

Kai se on sellaista, jos asiakas itkisi, kaipaisi, ei olisi tyytyväinen. Olisi vaikka vaan huoneessaan. Vahingoittaisi itseänsä tai jotain sellaista. Näkisi että on paha olla. Tai karkailisi. Se olisi mun mielestä aika epäonnistunut muutto. (T5.)

Haastateltavat näkivät uhkana, että vastaanottavalla yksiköllä ei ole riittäviä resursseja tai tietotaitoa hoitamaan autismin kirjon henkilöä. Uhkakuvaksi nostettiin että pahimmillaan asiakas voi jopa menehtyä, jos muuttoon ei ole valmistauduttu huolellisesti, niin lähettävässä kuin vastaanottavassa yksikössä.

Asiakkaan kotiutumista oli tuettu olemalla läsnä, mutta eräs haastateltava kuitenkin koki, että keinoja on liian vähän käytössä. Hän ehdotti jonkinlaista perehdytyskansiota, joka toimisi samalla tavalla kuin uuden työntekijän perehdyttämisen työhön. Yhden haastateltavan mukaan muutto kotikuntaan nähtiin hyvänä, jos resursit riittävät ja suhteet lähiomaisiin on vahvat. Näin ollen läheiset kokevat, että lapsi tulee lähemmäs ja heillä on mahdollisuus tavata lastansa kulkematta pitkiä matkoja.

8.2.3 Muuttoprosessi on laaja kokonaisuus esimiesten näkökulmasta

Esimiehet näkivät muuttoprosessin laajaksi kokonaisuudeksi, johon kuuluu valtavasti selvitystä ja sopimista siitä, miten asiat tehdään. Nykyisen muuttoprosessin vahvuutena haastateltava näki, että muutossa on selkeä prosessi ja muutto tehdään asiakkaan kannalta monipuolisesti.

Pyritään huomioimaan sitä muuttajaa siinä. Ja se asiakkaan ääni nousee ja se on tänä päivänä se ykkönen. (E1.)

Pitäisi vielä mennä ehkä syvemmälle siinä, jos asiakkaalla ei ole kommunikointia tai muuta, että miten päästään siihen asiakkaan omaan haluun käsiksi (E2).

Muuttoprosessin kehittämiskohteeksi esimies nosti kaavion, johon on merkitty mitä kukin tekee. Hän näki myös, että muuttoprosessin pituus olisi vähintään vuosi, jos oikeasti lähdetään suunnittelemaan hyvin.

Prosessi kuvataan kaaviolla, missä on kenenkin tehtävät ja kuka sen muuton oikeasti päättää (E2).

Esimiesten mukaan muuttoprosessin tulee tapahtua yhteistyössä kaikkien tahojen kanssa ja että jokainen muutto mietitään yksilöllisesti asiakaslähtöisyyttä korostaen. Läheiset koettiin tärkeiksi ja heidät tulisi ottaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa mukaan prosessiin. Toisen esimiehen mukaan tieto ihmisen menneisyydestä tulee omaisilta, jos heitä vielä on. Reaktiot muutosta ovat olleet usein ensin järkytys ja shokki. Omaisilla on usein ennakkoluulo siitä, että asumisyksikössä joutuu elämään yksin ja omillaan. Laitoksesta tapahtuneet muutot ovatkin usein olleet huonosti valmisteltuja. Puolestaan toisen esimiehen mielestä omaiset eivät välttämättä halua henkilöä kotikuntaan asumaan.

Koti on koti. Varsinkin ikääntyvälle autismin kirjon henkilölle ja mikä merkitys sillä ympäristöllä on ja niillä tutuilla ihmisillä ketä siinä on. Tuntuu aika julmalta sitten laittaa ihan vieraaseen ympäristöön, ihan yksin (E1.)

Onnistuneen muuton edellytykset esimiehen mukaan alkavat aikaisessa vaiheessa tapahtuvasta suunnittelusta. Palvelusuunnitelmapalaverissa on mietittävä asuismuotoja ja onko tarvetta erilaiseen asumiseen. Tässä vaiheessa omaiset on yhdessä asiakkaan kanssa hyvä ottaa tiiviisti mukaan muuton suunnitteluun. Vastatakseen työntekijöiden huoleen asiakkaiden pärjäämisestä toinen esimiehistä nosti esille keinoiksi hyvän yhteistyön, keskustelut ja kehityspalaverit. Asioista tulee puhua niiden oikeilla nimillä.

Keskeisimmäksi palveluksi esimies näki henkilökohtaisen avustajan. Se antaa kahdenkeskistä aikaa ja mahdollistaa mukavien ja tärkeiden asioiden tekemisen. Haastateltavat näkivät keskeisimmiksi etuuksiksi taloudellisen etuuden, jolloin mahdollistuu valintojen tekeminen omassa elämässä. Tähän liittyen edunvalvonta on tärkeä palvelu, jotta henkilö kykenee mahdollisimman itsenäiseen elämään.

Me tehdään aika paljonkin sellaisia asioita mitä voisi ehkä velvoittaa niitä läheisiä enemmän tekemään. Toisaalta tarvitaan paljon erilaisia lausuntoja ja papereita, joka on vaativa prosessi. (E1.)

8.3 Teema 3: Ikääntyminen

8.3.1 Ikääntyminen autismin kirjon henkilöiden kokemana

Puolet autismin kirjon henkilöistä koki, että ikääntyminen tuo tullessaan kehon vanhenemista ja hidastumista. Yksi haastateltava toi esiin, että näkee hiuksien harmaantuvan mutta sisäisesti ei vanhene. Kaksi haastateltavaa kertoi, että kipuja ei ole tullut lisää ikääntymisen seurauksena. Kuitenkin eräs haastateltava toi esille, että ikääntymisen seurauksena perussairauksien määrä on kasvanut. Kysyttäessä iän määrittelyä eräs autismin kirjon henkilö määritteli ikääntymisen alkavan noin 50-vuoden ikäisenä. Ikääntynyt olisi taas noin 70-vuotias. Suurin osa haastateltavista koki, että haluavat tehdä asioita itse.

Ei tehdä asioita puolesta (A2).

8.3.2 Ikääntyminen autismin kirjolla työntekijöiden näkökulmasta

Työntekijöiden mielestä ikääntyminen on jatkuvaa. Se nähdään fyysisinä ja henkisinä muutoksina. Eräs haastateltava toi esiin, että ikääntyessä sairauksien määrä voi kasvaa. Muistin heikkeneminen nousi esiin kahdesta haastattelusta. Ongelmaksi työntekijä koki muistisairauden yhdistettynä autismin kirjoon, silloin kun se vaikuttaa esimerkiksi vuorokausi-rytmiin. Työntekijät näkivät ikääntymisen vaikuttavan autismin kirjoon siten, että tietynlaista rauhallisuutta tulee. Kahden työntekijän mielestä autismin kirjoon henkilön rutiinit tulevat tärkeämmiksi.

Ikääntyvä autisti on tietyllä tavalla aktiivinen. Siinä tavallaan taantuu ja minkälainen se asuinympäristö on niin siitä riippuen tulevat rutiinit selkeämmäksi. (T2.)

Työntekijöiden mielestä normaali ikääntyminen alkaa noin 60 vuoden iässä. Ikääntyneeksi he määrittivät noin 75- vuotiaan. Heitä pyydettiin määrittelemään ikääntyvä ja ikääntynyt autismin kirjoon henkilö. He määrittivät ikääntymisen alkavan autismin kirjoon henkilöllä noin 40–45 vuoden iässä. Ikääntyneiksi autismin kirjoon henkilöiksi he määrittivät 60- vuotiaan. Hajontaa vastauksissa oli +/- viisi vuotta.

Useimmista haastatteluista nousi esille toimintakyvyn ylläpitämisen tärkeys. Työntekijät kokivat parempana vaihtoehtona antaa lisää aikaa tekemiseen kuin tehdä puolesta. Kaksi työntekijää toi esiin, ettei ajan antaminen ole aina helppoa ja herkästi tulee tehtyä puolesta. Eräs työntekijä toi esille mielenkiintoisen näkemyksen:

Siinä vaan tehdään turhaa sotaa, jos aletaan väkisin, että puetaan nyt vaan paita nopeasti. Se saattaa sillä olla tärkeä tietty rutiini. En lähtisi siihen väliin vaan antaisin tehdä itse. (T1.)

Työntekijät kokivat läheisten merkityksen tärkeänä. Kahdesta haastattelusta nousi esiin yhteydenpidon eroavaisuus. Haastateltavan mukaan, asiakkaalla ollessa sisaruksia, on jollain vetovastuu. Puolestaan toisen haastateltavan mukaan, olivat kaikki sisarukset tiiviissä yhteydessä. Toisaalta haastateltavan mielestä yhteydenpito henkilöön on jäänyt vanhempien vastuulle, vaikka sisaruksia onkin.

Ne on tärkeitä, enkä mä näe että se muuttuisi miksikään. Kyllä se on kun isä tulee ovesta, niin isä kaapataan tuosta (T4).

8.3.3 Esimiesten näkemys ikääntymisestä ja autismin kirjosta

Esimieshaastatteluissa ikääntyminen koettiin avun tarpeen lisääntymisenä. Aktiviteettien merkitys ikääntyessä koettiin tärkeänä. Haastateltavan mukaan aktiviteetit pitävät toimintakykyä yllä. Esimiehen mukaan aikaa ja kiireettömyyttä tarvitaan enemmän, mitä henkilöstö pystyy antamaan. Hallinnollisesti, kiireettömyyden ja ajan antaminen perustuu työnorganisointiin ja työn järkevään tekemiseen.

Aika moni nousisi sieltä autetusta asumisesta–vahvasti autettuun ikääntymisen myötä. Ja siinä tulee se hallinnollinen. Totta kai se alkaa viedä resursseja, sitten tulee muita kustannuksia. (E2.)

Tässä tulee laitostumisen ongelma, jos ihmisen elämä alkaa pyöriä vain ruokailun, hoitotoimien ja nukkumisen ympärillä. Niin ihminen on laitostunut. On äärimmäisen tärkeää että päivään tuodaan niitä asioita jotka ovat asiakkaille mielekkäitä ja jotka tuottavat mielihyvää. (E1.)

Esimiehet määrittelivät normaalin ikääntymisen alkavan noin 70 vuoden iässä. Toinen määritteli ikääntyneeksi yli 80-vuotiaan. Pyysimme myös esimiehiä määrittelemään ikääntyvän sekä ikääntyneen autismin kirjon henkilön. Esimiehet määrittelivät ikääntymisen alkavan alle 60-vuotiaana ja ikääntyneitä he ovat 65-vuotiaina.

Ikääntymisestä on paljon keskusteltu toisen esimiehen työyhteisössä. Hänen mukaansa autismin kirjon ikääntymisestä oli saatu koulutusta. Toinen haastateltava toivoi, että ikääntymistä huomioitaisiin enemmän. Esimiehet näkivät, että riittävästi ei ole tietoa autismin kirjon ikääntymisestä ja koulutusta tarvittaisiin lisää.

Miten erotetaan, mikä on sitä pohjalla olevaa ja mikä on ikääntymistä. Se, että se ymmärrettäisiin, ettei haeta välttämättä siihen normaaliin ikääntymiseen sitä lääkehoitoa tai aina aloitettaisi hoitamaan sitä kautta. (E2.)

Esimiehet näkivät itsemääräämisoikeuden haasteena siinä vaiheessa, kun kommunikointi ja puhe katoavat. Haastateltavan mielestä itsemääräämisoikeus ei katoa ikääntyessä, mutta eri asia on, miten se huomioidaan. Kun taas toinen esimies epäroi, että itsemääräämisoikeus saattaa kadota puhekyvyn lähtiessä muistisairauden yhteydessä. Hän kuitenkin toivoi, ettei itsemääräämisoikeus lähtisi mistään nimessä.

Riskinä on se, että jos kommunikaatio ja ulosanti ei ole tarpeeksi selvää, niin ihminen ohitetaan. Se vaatii henkilökunnalta herkkyyttä, pysähtymistä ja tarttumista ihan että niitä asioita oikeasti tulee sieltä, että mitä ihminen haluaa ja miten hän haluaa osallistua siihen. (E1.)

Vaarana on että tehdään aina niin kuin on luultu ja tiedetty että hän pitää, mutta tiedetäänkö enää varmasti. Olisi aika tärkeää ottaa sieltä vanhustenhuollosta kehitysvammapuolelle siinä vaiheessa kun toimintakykyä tai ehkä kommunikointia on että tehtäisiin jotain hoitotahtoja missä kerrotaan että mun kahviin ei saa laittaa maitoa. Nämä asiat olisi sellaisia mitä pitäisi kirjata enemmän ylös. (E2.)

8.4 Teema 4: Autismin kirjon oireyhtymä

8.4.1 Autismin kirjon henkilöiden näkemys oireyhtymästä

Puolet autismin kirjon henkilöistä ei muistanut, milloin diagnoosin olivat saaneet. Haastateltava kertoi saaneensa diagnoosin lapsuudessa. Diagnoosi oli ollut hänen mielestään helpotus. Puolestaan toinen haastateltava kertoi saaneensa diagnoosin varhaisaikuisuudessa. Hän koki, että diagnoosista oli hyötyä koulunkäynnin suhteen.

Sain todistuksen, jotta pystyin tekemään kotitenttejä, ettei paine ja stressi olisi laukaissut minulle stereotypioita (A4).

Haastateltava kertoi, että autismin kirjon häiriö ilmenee eristäytymisenä sosiaalisista suhteista. Hän kertoi, että yli kuuden tunnin tekemättömyys käynnistää stereotypiat. Kuitenkin hän kokee, että ahdistuneisuutta ilmenee vähemmän kuin muualla nyt. Haastateltava tuokin esille, että useimmat ihmiset eivät usko heillä olevan tunne-elämää.

8.4.2 Diagnoosi työntekijöiden näkökulmasta

Työntekijöistä kolme kertoi, että autismin kirjo ilmenee rutiineina. Asiat täytyy tehdä tietyssä järjestyksessä, että kaaos pysyisi tietyssä hallinnassa. Autismin kirjon henkilöt eivät siedä muuttuvia tilanteita. Kolme haastateltavista toi esiin, että oi-

reyhtymä ilmenee kommunikoinnin puutteena. Haastateltavan mukaan oireyhtymä ilmenee sosiaalisten taitojen puutteellisuutena. Toisaalta eräs haastateltava nosti esiin aistiherkkyydet tai niiden vajaukset.

Kuinka ymmärtää toisten kommunikoinnista, niin siinä on vaikeuksia. Että ne omat kommunikointikeinot ovat vähäisiä. Millä saa omat mieliteet, ajatukset tai mitään tuotua esiin, niin se on puutteellista. (T3.)

Joskus tulee vain sellainen kun kuuntelee kun hoitajat puhuu, niin herranjumala kun papatus vain käy ja suu vain käy ja hyvä että itse ehtii kuulla, niin eihän autistinen ehdi tuohon ymmärrykseen. Että se kuuli varmaan ensimmäisen sanan ja sitten jotain mököä. Monet ymmärtää varmaan puhetta, pitäisi harkita tarkemmin että puhuisi vähemmän ja hitaammin. Monesti vaan lisätään sitä ääntä ja suu käy nopeammin. Kun pitäisi puhua hiljempaa ja hitaammin. (T3.)

Kolme työntekijää koki, etteivät hyödy tarkasta diagnoosista arjessa, kuitenkin diagnoosi antoi ymmärrystä sille, mitä se tarkoittaa ja miten arjessa voi ottaa huomioon. Haastateltava koki etuna, että tietää jotakin taustasta. Puolestaan toinen haastateltava toi esille, että hän hyötyy eniten siitä että autismin kirjo on vain määritelty yleisesti. Diagnoosista oli hyötyä myös erään haastateltavan mielestä siinä, että asiakas sai eläkkeen, jolloin toimeentulo tuli turvattua.

Nämä ihmiset ovat kuitenkin yksilöitä, tarkoista diagnooseista tulee kuitenkin aika vähän hyötyä sinne työhön. Melkein sanoisin, että ensin se ihminen ja sitten vasta se diagnoosi. (T4.)

En mä muista ulkoa meidän asiakkaiden diagnoosia, eikä se tässä arjessa ole mun mielestä tärkeää. Tärkeämpää on se että tuntee sen ihmisen mieltymykset ja tavat ja mitä hän osaa, mitä hän haluaa, mihin hän kykenee. (T5.)

Neljän haastateltavan mukaan autismin kirjon henkilöiden diagnoosi ei ole ollut oikein alusta lähtien. Haastateltava ei ollut kohdannut tilannetta, jossa autismin kirjon henkilö olisi diagnosoitu väärin. Merkittävimmät diagnoosien erot näkyivät vanhoista diagnooseista. Koettiin, että diagnoosi muuttuisi, jos nyt ikääntyvät ja ikääntyneet autismin kirjon henkilöt diagnosoitaisiin uudestaan.

Jos diagnoosi tehdään varhaisessa vaiheessa kun ihmisen aivot kehittyä aika pitkälle ja käytös muokkautuu vallitsevien olosuhteiden takia. Jos ihminen diagnosoidaan 15 vuotiaana kuuluvan johonkin ryhmään, kun keskushermosto ja aivot kehittyvät vielä 30 vuotiaaksi asti ja elämän kokemukset siinä välillä. Kyllä se helposti todetaan aikuisena että kuuluukin siihen ryhmään. Ja sitten taas saatetaan todeta ikääntyessä, ettei se kuulukaan tähän ryhmään, johon sen on todettu kuuluvan 30 vuotiaana. (T1.)

Niillä joillain lukee ihan papereissa, että idiotismi. Ja jotain tällaista... (T3.)

Mutta nämä jotka meillä nyt on asiakkaana niin heidän diagnoosinsa muuttuisi jos ne tehtäisiin nyt uudestaan. Silloin 60–70 luvulla se diagnoosin teko on ollut vähän erilaista. (T4.)

Työntekijä kertoi, että mediassa on tuotu esille autismin kirjon määrän kasvua. Hän kertoi miettineensä, onko se määrällisesti oikeasti lisääntynyt vai onko kyse siitä, ettei sitä ole aiemmin diagnosoitu oikein. Hän kertoi, että määrien kasvu johtuisi median mukaan e-koodi tuotteista. Työntekijät kertoivat että autismin kirjon henkilöiden tyypillisiä virhediagnooseja olivat kehitysvammaisuus, skitsofrenia, masennus ja mielenterveysdiagnoosi.

Työntekijät nostivat autismin kirjon henkilöiden vahvuuksiksi yksittäisiä asioita. Näitä olivat muun muassa musiikki, muuntautumiskyky ja huumorintaju. Haastateltavan mukaan pienet asiat tekevät autistisen henkilön onnelliseksi. Eräs haastateltava näki vahvuutena henkilöiden päiväjärjestyksen noudattamisen.

Kun he jonkin asian oppii ja sisäistää. Niin se tehdään sitten justiin eikä melkein, juuri niin kuin se on opetettu ja samaan kellon aikaan. Siitä ei tarvitse murehtia, se tulee hoidettua se asia. (T5.)

Valtaväestön tyypillinen suhtautumistapa autismin kirjon henkilöä kohtaan oli kolmen työntekijän mukaan pelko, joka ilmeni epävarmuutena, karttamisena ja loukkaantumisena. Pelkoa aiheutti haastateltavan mukaan luulo autismin kirjon henkilön aggressiivisuudesta, vaikkei siitä kyse olisikaan. Toinen haastateltava toi esiin, että nämä sosiaaliset taidot ovat olemattomia, mikä aiheuttaa loukkaantumista. Myös valtaväestön suhtautumiseksi eräs haastateltava nosti katseet, että niitä tulee ja varsinkin, jos asiakas päästää ääniä.

8.4.3 Esimiesten näkökulma autismin kirjon ilmenemiseen

Esimiesten mukaan tietoa autismin kirjosta on pyritty lisäämään. Työntekijöiden osaamisessa on yksilöllisiä eroavaisuuksia. Molemmat haastateltavat näkivät lisäkoulutuksen tärkeänä. Toinen heistä näki autismin kirjon laajana asiana. Tärkeänä hän koki, että sitä tietoa hankitaan lisää ja sitä päivitetään.

Käytäntökin sitä opettaa. Toisaalta siinä on se vaara kun käytännössä opitaan. Esimerkiksi sijaisilla, ei välttämättä ole pohjatietoa. Kuinka paljon siinä tehdään virheitä ennen kuin tietoa saadaan. Pitääkö autistin kupin täyttyä ja kääntyä nurin, ennen kuin opitaan että tämä olikin mun vika. (E2.)

Toinen esimies lähestyi asiaa samansuuntaisesti tuoden esille kommunikoinnin puutteesta syntyvät ongelmat. Hänen kokemuksensa mukaan selkokieli oli käytössä lähes kaikilla, mutta siitä huolimatta puhuttaessa kommunikaatiosta, kuvakommunikaatiosta sekä erilaisten laitteiden käytöstä, hänen mielestään kehitettävää siinä on vielä valitettavan paljon.

Mun mielestä työntekijät ajattelevat herkästi, että jos minä ymmärrän häntä jollain tasolla niin se riittää. Kommunikaation pointtihan on siinä, että asiakas itse pystyy ilmaisemaan hänelle itselleen tärkeitä asioita omanlaisesti. Elikkä se kuppi kääntyy siinäkin toisin päin. (E1.)

Haastateltava toi esille, etteivät työntekijät analysoi riittävästi omaa käytöstään. Hän lisää, että lisäkoulutuksista saisi rohkeammin tuoda opitut asiat ja menetelmät käytäntöön ja jakaa sitä muiden työntekijöiden kesken.

Oliko asiakas nyt oikeasti hankala tai aggressiivinen vai provosoinko mä sitä (E2).

Esimiehen mukaan tarjottavat palvelut ja niiden turvaaminen on sidoksissa ylemmän tahoön, joka tekee päätökset. Toisaalta myös resurssit vaikuttavat hänen mukaansa lisäkoulutuksiin pääsemiseen. Kuitenkin esimies kaipaasi laatujärjestelmää, jonka avulla voi seurata laatua ja raportointia sekä asioiden sujuvuutta. Toinen esimiehistä näki palvelutarpeen yksilökohtaisena tarpeena, jonka avulla asiakas saa elämää arkeensa enemmän ja on tämän vuoksi tyytyväisempi.

Esimiesten mukaan valtaväestön suhtautuminen ikääntyviin autismin kirjon henkilöihin on vaihtelevaa. Heidän näkemyksensä on, että negatiivinen suhtautuminen ilmenee tuijottamisena, perään katsomisena, väistämisenä, sanattomana ja sanallisena viestintänä sekä kauhistumisena. Esimiehet toivat esille negatiivisen suhtautumisen johtuvan pelosta. Heidän mukaansa ihmiset kokevat henkilön arvaamattomana. Suojatoimenpiteiden käyttö julkisella paikalla herättää valtaväestössä negatiivista huomiota.

Haastateltavan mielestä henkilöiden vahvuudet ovat yksilöllisiä ja toisaalta kaikkia vahvuuksia ei välttämättä edes tiedosteta. Hänen mukaansa autismin kirjon henkilöillä on paljon taitoja asioissa, mitä ei välttämättä tiedetä tai osata uskota olevankaan. Puolestaan toinen haastateltava toi esiin, että henkilöiltä pystyisi oppimaan paljon, jos heitä alettaisiin seuramaan ja heidän kanssaan kommunikoimaan enemmän.

8.5 Teema 5: Sosiaaliset suhteet

8.5.1 Sosiaaliset suhteet autismin kirjon henkilöiden näkökulmasta

Autismin kirjon henkilöt toivat esille, että ihmissuhteet muodostuvat sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa. Kahdella vastaajista on ystävä. Kuitenkin kaikki kokivat tarvitsevansa tukea sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseksi. Haastateltavan mukaan hän unohtaa ihmiset helposti, elleivät he ole aktiivisia sosiaalisissa kontakteissa.

Olen kuin koira, jos isäntä menee ulos kymmeneksi minuutiksi tai on poissa koko vuoden niin olen aivan yhtä onnellinen, kun hän tulee takaisin (A4).

Yksinäisyydestä kysyttäessä osa ikääntyvistä autismin kirjon henkilöistä kertoi, etteivät he koe yksinäisyyttä. Eräs haastateltavista toivoi, ettei koskaan joudu olemaan yksin. Hän kuvasi yksinoloa traumaattiseksi ja koki sen vahvistavan erityispiirteitä. Sosiaalisia tilanteita ikääntyvä autismin kirjon henkilö kuvasi vaikeiksi, perustellen että sosiaalisissa tilanteissa on vaikea pysyä mukana. Toisaalta eräs

haastateltavista nosti esiin, että hän kaipaasi lisää sisältöä elämäänsä. Tällaista toimintaa voivat hänen mukaansa olla yhteiset tapahtumat, kauppareissut ja muut virikkeet. Lisäksi hänen mukaansa ulos pitäisi päästä useammin.

Koen yksinäisyyttä siinä mielessä, että en tunne mitään ollenkaan. Ei ole mitään eroa olenko yksin tai muiden kanssa. (A4.)

8.5.2 Työntekijöiden ammatillinen herkkyys osana sosiaalisia suhteita

Kaikki työntekijät toivat esille, että asiakkaat tarvitsevat niin tukea kuin apuakin sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseksi. Ongelmaksi nähtiin resurssien ja tuen antamisen riittävyys siinä hetkessä, kun autismin kirjon henkilö sitä tarvitsee. Työntekijä toi esille, että työntekijöiltä tarvitaan herkkyyttä tunnistaa signaaleja joissa asiakkaiden välille olisi mahdollista muodostaa syvempi kaverillinen suhde. Hän koki, että työntekijöillä on parantamisen varaa tunnistaa näitä signaaleja. Puolestaan toinen haastateltava toi esille henkilökohtaisen avun merkityksen sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä ja koki sen varsin tärkeäksi tukimuodoksi.

Autismin kirjon henkilöt eivät ole työntekijän mukaan uhkarohkeita ja hänen mielestä heidän on hankala lähestyä ulkomaailmaa. Kontaktin luomista ja turvallisuutta voidaan lisätä hänen mukaansa ohjaajan läsnäololla. Tukipalveluiden käytön toinen työntekijä näki tärkeäksi ja hänen mielestä siihen tulee kannustaa. Esimerkiksi kuljetuspalvelun käyttöön asiakas tarvitsee kannustusta. Eräs haastateltavista koki, että työntekijöillä on vähäinen tietämys palveluista, joita on mahdollista hakea sosiaalisten suhteiden tueksi.

Elämänlaatua voidaan parantaa työntekijöiden mukaan ottamalla selvää asiakkaiden mieltymyksistä ja huolehtimalla niistä, antamalla pieniä elämäniloja sekä perushoivaa. Haastateltava näki tärkeäksi virikkeiden ja rauhallisen olemisen symbioosin. Hänen mukaan on kyettävä havainnoimaan asiakkaan vireystilaa, joka edistää elämänlaatua. Puolestaan toinen haastateltava toi esiin erilaisten asioiden mahdollistamisen ja asiakkaiden kuulemisen. Aitoon kuulemiseen hänen mukaansa on mahdollista käyttää niin kutsuttua ideariihä, jota voidaan toteuttaa esimerkiksi asukaskokouksissa. Kommunikointiongelmassa autismin kirjon henkilön kohdalla on mahdollista käyttää menetelmänä esimerkiksi kuvakansiota.

Omaisten tukemisen merkitys koettiin tärkeäksi. Heillä on huoli työntekijän mukaan oman lapsensa kohtalosta. Toisaalta toinen työntekijä toi esille, että huolesta syntyvä stressi puretaan herkästi hoitohenkilökuntaan. Omaisten tukemisen keinoiksi työntekijä nosti esille palaverit, helposti lähestyttävän henkilökunnan sekä pitkissä asiakassuhteissa syntyvän kokemustietouden saatavilla olevista palveluista.

Se varmasti helpottaa heidän oloaan kun näkee että lapsi pärjää kun heistä aika jättää. Kyllä mä uskon että se on helpottanut heidän huoltaan ja he tietävät, että täällä on tutut ihmiset, ympäristö ja huone, johon pääsee kun jotain sattuu. (T5.)

8.5.3 Työntekijäosaaminen avainasemassa esimiesten näkökulmasta

Esimiesten mukaan työntekijöiden tietoisuutta asiakkaiden sosiaalisista suhteista on pyritty lisäämään. Pääsääntöisesti sosiaalisten suhteiden koetaan olevan hyvin työntekijöiden tiedossa. Yksiköissä, joissa on käytössä muuttovalmentaja, on hänen tehtävänä kiinnittää erityistä huomiota sosiaalisiin suhteisiin. Mikäli näin ei ole, vastuu sosiaalisista suhteista jää omalle työntekijälle. Esimiehen mukaan työntekijät pyrkivät pitämään aktiivisesti yhteyttä läheisiin muuttoprosessin aikana, joskus saattaa tulla yllätyksiä, eikä ole tiedetty kaikista sosiaalisista suhteista. Toinen esimies koki vaikeaksi läheisverkoston puuttumisen muuttotilanteessa, tällöin tieto henkilön sosiaalisista suhteista on olematon, koska edunvalvonnassa on tiedossa vain viralliset asiat.

Ystävyyssuhteiden muodostaminen esimiehen mukaan on haasteellista toisiin aui-
tisteihin tai kehitysvammaisiin. Hänen näkemyksensä oli, että sosiaaliset suhteet muodostuvat henkilöstöön tai läheisiin. Sosiaalisissa suhteissa ihmissuhteiden kapeus ja tietynlainen yksinäisyys on ongelma. Sosiaalisten suhteiden tukemiseksi voidaan tarjota erilaisia ryhmiä kuten musiikki-, näytelmä- ja liikuntaryhmät sekä seurakunnan palveluita. Toinen esimies kertoi, että heillä on suunnattu resursseja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Hänen mukaansa työntekijöillä on tarvittava osaaminen.

Läheisten huoli ilmenee esimiehen mukaan monenlaisesti. Hänen mukaan pitäisi pysähtyä miettimään läheisten antamaa negatiivistakin palautetta ja mitä sen taustalla on. Useimmiten kyse on huolesta, jota ei osata pukea sanoiksi. Toinen esi-

mies koki, että työntekijöillä tulee olla ymmärrystä ja kuuntelemisen taitoa tähän huoleen. Hänen mukaan läheisten huolen vähentämiseksi tulee työntekijöiden olla helposti lähestyttäviä, jolloin on matala kynnyks tulla kahville työntekijöiden kanssa.

Esimiehen mukaan yksilön elämänlaatua voidaan parantaa osallistamalla henkilö omaan elämään. Ne ovat pieniä arkisia asioita, joiden avulla itsetunto paranee ja ihmisestä tulee oman elämänsä sankari. Toinen esimiehistä korostaisi yksilökeskeisyyttä enemmän kuin nykyisin. Hän näki, että laadun parantaminen lähtee ihmisen mahdollisuudesta vaikuttaa omaan arkeen esimerkiksi nukkumaanmenoajan valinnalla. Hänen mielestään tässä kohdassa työntekijöiden tulee osata mukautua henkilöiden toiveisiin ja tulla pois työrutiineista.

Omaan elämään osallistaminen olisi sellainen yksi teema, mistä voisi paljonkin puhua. Henkilön itsetunto paranee, silloin hän voi paremmin, kun hänellä on sellainen tunne, että hän on oman elämänsä sankari oikeasti. (E1.)

8.6 Teema 6: Yhteiskunta

8.6.1 Autismin kirjon henkilöiden näkemys eriarvoisuudesta

Erään ikääntyvän autismin kirjon henkilön mielestä yhteiskunnan ongelmana on, että autismin kirjo rinnastetaan muihin vammoihin. Haastateltavilla oli eriävät mielipiteet myös siitä, ymmärtävätkö hoitajat heitä.

Joskus hoitajat ymmärtää (A3).

Kyllä hoitajat ymmärtää (A2).

Kysyttäessä, millaista osaamista tarvitaan ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden parissa? Yksi haastateltavista vastasi:

Sinun elämänlaatusi on minun elämänlaatuni (A4).

Haastateltavista kolme vastasi autismin kirjon ikäihmisten oikeuksiin. Haastateltava (A1) ei kyennyt vastaamaan yhteiskuntaa ja ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden oikeuksia koskeviin kysymyksiin. Kaksi haastateltavaa koki, ettei heillä ole oikeutta itsenäiseen elämään ja itsemääräämiseen. Puolestaan kolmas haastateltavista koki, että hänellä on oikeus näihin asioihin. Kaikkien vastanneiden mielestä ikääntyvällä autismin kirjon henkilöllä on oikeus kommunikointiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Kahden haastateltavan näkemys oli, että heillä on oikeus sopivaan kuntouttavaan toimintaan, elämänlaatua lisääviin palveluihin sekä sopiviin asumisjärjestelyihin. Kolmas haastateltavista ei osannut sanoa varmaksi toteutuvatko oikeudet sopivaan kuntouttavaan toimintaan ja elämänlaatua lisääviin palveluihin. Hänen mielestään oikeus sopiviin asumisjärjestelyihin ei toteudu. Oikeus elinikäiseen oppimiseen ja koulutukseen ei toteudu kahden haastateltavan mukaan. Kolmannen haastateltavan mielipide oli, että tämä oikeus toteutuu. Yksi haastateltavista oli epävarma, toteutuuko oikeus sopivaan työhön. Puolestaan kaksi haastateltavaa oli sitä mieltä, ettei heillä ole siihen oikeutta. (kts. Liite 6)

8.6.2 Työntekijöiden näkemys tiedon pirstaleisuudesta

Työntekijöiden näkemys yhteiskunnan suhtautumisesta ikääntyvästä autismin kirjon henkilöstä oli hyvin eriävä. Kolme haastateltavaa pohti autismin kirjon henkilöiden oikeuksien toteutumista. Niiden toteutuminen koettiin vaihtelevaksi riippuen henkilöstä. Kahden muun haastatellun näkemykset erottuivat jyrkimmin. Toisen mielestä yhteiskunnan suhtautuminen oli vaikeaa kun toinen koki, ettei yhteiskunta aseta rajoituksia.

Itsemääräämislaki joka tulee hallituksessa, niin sehän on hyvä asia, mutta siinä ei oteta huomioon, että jos ei ole kykyä ottaa vastuuta omasta itsemääräämisestä. Se ei välttämättä palvele kaikkia edelleenkin. (T4.)

Haastatelluista työntekijöistä yli puolet koki, että heillä on mahdollisuuksia ja valmiuksia ottaa selvää asiakkaille suunnatuista palveluista ja etuuksista. Haastateltava toi esille, etteivät pelkät valmiudet riitä, vaan selvitystyöhön tarvitaan resursseja. Kahden haastateltavan mielipide oli, että palvelujärjestelmä on sekava, pirstaleinen eikä suoraan tietoutta ole saatavilla. Eräs haastateltava työntekijä ajatteli,

ettei hänellä ole mahdollisuutta selvittää asiakkaille suunnattuja palveluita tai etuuksia. Hänen mielipiteensä oli, että asiat tulevat ylemmältä taholta ja työntekijät eivät voi ratkaista asioita oman mielensä mukaan.

Tuntuu, että jotkut asiat palveluissa ja etuuksissa ovat menneet oikeasti sekavammiksi. Se on minusta äärimmäisen sekavaa nykyään tuo kehitysvammaisten kuljetuspalvelu. Kuka saa liikkua milläkin taksilla ja kenen kanssa yhtä aikaa. Vai menevätkö ne kimppekyydillä vai käytävätkö ne palveluliikennettä vai ei ja kuka sen maksaa. Niin se on esimerkiksi itselleni hirveän hankala yhtälö. (T3.)

Valtaosa haastateltavista nosti keskeisimmäksi lainsäädännöksi ikääntyvän autismin kirjon henkilön kohdalla vammaispalvelulainsäädännöt. Esiin tuotiin myös perustuslaki ja laki asiakkaan oikeuksista. Toisaalta haastateltava oli sitä mieltä, että työntekijöillä on pelkoa tällä hetkellä käynnissä olevista lainsäädännöllisistä uudistuksista. Myös laitoshoidon purkaminen tuotiin negatiivisena asiana esille, jos liian aggressiivisesti siirretään ihmisiä omiin kuntiinsa avoyksiköihin.

Työntekijöillä on siitä pelko, että halutaan säästää. Harhautetaanko siinä jotenkin ja sanotaan että ajetaan kehitysvammaisten etuja. Kuitenkin ajatuksena on saada kehitysvammaiset pois laitoksista avopalveluun jolloin säästetään rahaa. Käykö siinä niin, että kehitysvammaiset eivät saa enää kaikkia palveluita ja etuuksia, joita he tarvitsevat. (T3.)

On otettava se heidän erityisyys huomioon. En kyllä laittaisi, ja toivottavasti ei ikinä laiteta tavalliseen vanhainkotiin tai palvelutaloon. Siitä kärsii sitten sekä vanhukset että autistiset henkilöt. Kyllä he tarvitsevat sen oman rauhan ja tietynlaisen selkeyden siihen elämään ja tietynlaisen hiljaisuuden. (T5.)

Valtaosa työntekijöistä oli sitä mieltä, ettei heillä ole tarpeeksi tietoa autismin kirjon ikääntymisestä. Työntekijöiden mielestä tähän ongelmaan ovat työnantajat reagoineet tarjoamalla täydennyskoulutusta. Eräs haastateltava koki koulutuksen lisäksi hiljaisen tiedon siirtymisen olevan avainasemassa. Toisaalta toinen haastateltava kertoi havahtuneensa ikääntymisen ja autismin kirjon ajatteluun vasta tämän haastattelun myötä.

Autismin kirjon tietouden lisäksi työntekijät kokivat, että osaamista tarvitaan haastavasti käyttäytyvän henkilön kanssa, mielenterveys- ja vanhustyöstä, virikeosaa- misesta sekä hoitotyöstä. Yksi haastateltavista korosti myös työntekijöiden luon- taisia ominaisuuksia kuten jämäkkyys, rauhallisuus, asiallisuus sekä järjestelmälli- syys. Haastateltavat toivat esille, että tietoa on vielä saatavilla rajallisesti ja sitä tarvitaan huomattavasti enemmän. Työntekijöiden näkemys ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden oikeuksien toteutumisesta oli osittain eriävä verrattuna autismin kirjon henkilöiden näkemyksiin. Toisaalta myöskään työntekijät eivät keskenään olleet oikeuksista samaa mieltä. (kts. Liite 6)

8.6.3 Esimiesten näkemys yhteiskunnan palveluista ja etuuksista

Haastateltava esitti kannanoton laitoshoidon purkamiseen: asumisyksiköitä raken- nettaessa henkilöstöresursseja tarvitaan yhtä paljon, ellei enemmän kuin laitoshoidossa. Hän toivoi, että ihmisen onnen määrittelee ihminen itse, ei yhteiskunta. Tärkeänä tekijänä hän näki, ettei ihminen koe turvattomuutta asumismuodossaan. Toinen haastateltavista koki, että yhteiskunnalla ei ole riittävää tietoa ikääntyvän autismin kirjon henkilön erityistarpeista. Hänen näkemyksensä oli, että osaaminen ja tietämys niin ikääntymisestä kuin autismin kirjosta eivät vielä nykyisin kohtaa toisiansa. Hän korosti moniammatillisen yhteistyön tärkeyttä. Esimiesten mielestä Kansaneläkelaitoksen toimintaa pitäisi vahvistaa niin että heillä on velvollisuus ja vastuu tuoda oikeat ja ihmisen tarvitsemat etuudet aidosti saataville. Toisen esi- miehen mukaan Kansaneläkelaitoksen tulisi selkeyttää etuuksiansa ja niihin liitty- viä prosesseja. Heidän olisi annettava selkeät ohjeet siitä, mitkä etuudet kuuluvat asiakkaille. Tämä auttaisi niin työntekijöitä kuin omaisia selviytymään pirstaleises- sa palvelujärjestelmässä. Tällä hetkellä Kansaneläkelaitoksella on erilaisista etuuksista lukuisia eri lomakkeita, joiden täyttämistä varten tarvittaisiin selkeitä ja konkreettisia ohjeistuksia. Esimies lisää, että nyt omaisten on osattava poimia siel- tä täältä etuuksia.

Siinä on tulkinnan varaa kun asiakkaan pitää itse pystyä sanomaan mitä hän haluaa. Jos hänellä ei ole samaa kommunikointia tai jos ei pystytä tulkkamaan, niin riittääkö esimerkiksi auton sanominen et hän halua lähteä autolla. (E2.)

Työntekijöiden haastatteluissa on noussut esille pelko säästöistä ja lainsäädännöllisistä uudistuksista. Toinen esimiehistä näki pelon johtuvan tämän hetkisestä epämääräisestä tilanteesta, jossa ei tiedetä, mitä lainsäädännölliset ja sosiaali- ja terveysalan uudistukset tuovat mukanaan. Hän nosti pelon syyksi epävarmuuden ja riittämättömyyden tunteen. Kuitenkin hänen näkemyksensä on, että ketään ei voida jättää heitteille ja siihen on löydyttävä niin rahaa kuin muitakin resursseja. Toisen esimiehen mielestä työntekijöillä on aito huoli uudistuksista. Keskeiseksi lainsäädännöksi hän nosti vammaispalvelulain.

Eihän tuota voi tietää mihin se menee, mutta toivoa tietysti voi ettei tule mitään sellaisia takaumia 70-luvulle tai jonnekin kaukaisuuteen. Että pystytään tarjoamaan niitä palveluita mitä ihminen tarvitsee niin avun kuin tuen ja sellaiset joustavat palvelut yhteiskunnasta. (E1.)

Toinen esimiehistä oli sitä mieltä, että kaikki ikääntyvän autismin kirjon henkilön oikeudet toteutuivat. Puolestaan toinen haastateltavista näki, ettei ikääntyvällä autismin kirjon henkilöllä toteudu oikeudet kuntouttavaan toimintaan, elämänlaatua lisääviin palveluihin eikä sopivaan työhön. Oikeus sopiviin asumisjärjestelyihin toteutui hänen mielestä osittain. (kts. Liite 6)

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Olemme tehneet johtopäätöksiä tarkastelemalla autismin kirjon henkilöitä kokonaisvaltaisina yksilöinä, joilla on oikeus osallisuuteen omassa elämässään. Tästä johtuen tuomme esille ensin autismin kirjon ja ikääntymisen merkitystä. Seuraavaksi näimme tärkeänä tuoda esille henkilöstön osaamista, millä on tutkimustulosten valossa suora yhteys ikääntyvän autismin kirjon henkilön elämänlaatuun. Ilman tietämystä autismin kirjon ikääntymisestä ei näkemyksemme mukaan kyetä suunnittelemaan asiakkaan kannalta edullista muuttoa, joka turvaa oikeuden hyvään elämänlaatuun. Kommunikoinnin merkitys korostuu muuttoprosessin yhteydessä sekä ikääntyvän autismin kirjon henkilön mahdollisuutena tulla ymmärretyksi omassa elämässään sekä ymmärtää muita.

Ruotsi on sosiaali- ja terveysalalla, joissain tilanteissa edelläkävijä. Ikääntyvän autismin kirjon henkilön kohdalla tämä näkyy asumisratkaisuna sekä myönnettyinä palveluina ja etuuksina. Muuttoprosessia tulee kyetä tarkastelemaan usealta eri tasolta. Yksilön huomioiminen vaatii herkkyyttä. Lisäksi on kyettävä etsimään tietoutta erilaisista ratkaisumalleista ja ymmärrettävä yhteiskuntamme palvelujärjestelmää. Toisaalta yhteiskunnassa päätöstentekijöiden tulee ymmärtää mitä rajoitteita autismin kirjon häiriö aiheuttaa ikääntyvälle yksilölle. Johtopäätösten lopussa vastaamme asettamiimme tutkimuskysymyksiin. Kuvaamme palvelupolun muuttoprosessissa johtopäätösten perusteella (Liite 7).

9.1 Diagnoosin merkitys

The National Autistic Society:n tutkimustulosten mukaan autismin kirjon henkilöt ovat kokeneet diagnoosin mahdollistaneen itsensä ymmärtämisen ensimmäistä kertaa (Boehm 2013, 12). Diagnoosi nähdään helpottavana asiana ja elämänlaatua parantavana tekijänä ja joka antaa ymmärrystä. Kuitenkin tärkeämmäksi koetaan tietämys ihmisen vahvuuksista, mieltymyksistä sekä kokonaisvaltaisesta toimintakyvystä. Niin Partanen (2010, 26) kuin Boehm (2013, 11) tuo ongelmaksi aikuisille henkilöille suunnatut puutteelliset diagnosointimenetelmät, mistä johtuen yksilöitä on diagnosoitu väärin tai heitä ei ole diagnosoitu. Teoriakirjallisuuden pe-

rusteella voimme havaita, että uusin näkemys diagnoosimenetelmien puutteellisuudesta on vuodelta 2013. Näin ollen voidaan päätellä, että menetelmää ei ole kehitelty edelleenkaan. Tulevaisuudessa ikääntyneiden autismin kirjon henkilöiden oikeuksien toteutumisen kannalta, avainasemassa on diagnosointimenetelmän kehittäminen aikuiselle henkilöllä sopivaksi. Tämä helpottaa oikeiden palveluiden ja etuuksien kohdentumista autismin kirjon henkilöille.

9.2 Ikääntyminen autismin kirjolla

Tutkimustulosten perusteella autismin kirjon henkilöiden ikääntyminen voi alkaa jopa 20 vuotta aikaisemmin kuin valtaväestöllä. Ayrisin (2013, 13–15, 71) näkemys siitä, että autismin kirjon henkilöiden ikääntyminen alkaa melkein heti kun he saavuttavat aikuisuuden, tukee tutkimuksessa tehtyä havaintoa. Huomiota on kiinnitettävä siihen, että autismin kirjo on diagnoosina tuore. Maailmassa ei ole kiinnitetty riittävästi huomiota ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden erityistarpeisiin ja heidän olemassaoloon. Ayrisin (2013, 17) mukaan ikääntyvän autismin kirjon henkilön kohdalla keskeisenä esteenä on tiedonpuute. Opinnäytetyössä on tuotu esille, että sosiaali- ja terveysalalla tarvitaan osaamista ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden piirteiden tunnistamisesta sekä erityisosaamisesta palvelujärjestelmästä.

Ei tiedetä miten ikääntyminen vaikuttaa autismin kirjon henkilöihin. He eivät välttämättä osaa selittää tai ymmärtää kehossa tapahtuvia muutoksia, jotka saattavat johtua esimerkiksi sosiaalisten taitojen puutteesta tai aistiherkkyyksistä. (Ayris 2013, 4-5, 17.) Tutkimuksessa tulee esille, ettei autismin kirjon henkilö kykene erittelemään ikääntymisen myötä tulevaa heikkenemistä. Lähinnä he havainnoivat ulkoisia tekijöitä kuten hidastumista tai hiuksien harmaantumista. Esille nousee, ettei ikääntymistä koettu sisäisesti. Tämä eroaa valtaväestön ikääntymisestä siten, ettei sisäinen maailma rauhoitu ikääntyessä. Tutkimustulosten valossa ongelmaksi tulevat normaalit ikääntymisen mukana tuomat fysiologiset muutokset. Muistin heikkeneminen sekä muistisairaudet koetaan vaikeiksi tekijöiksi autismin kirjon henkilöllä. Pohtiessamme muistisairautta ja struktuuria jotka tyypillisesti ovat selkeät, teemme päätelmän, ettei autismin kirjon henkilö kykene muistamaan suorittaneensa kyseistä toimintoa, jolloin hän entistä vahvemmin jumiutuu tilanteeseen.

Ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden kuvatessa ikääntymistään ulkoisilla tekijöillä näkevät työntekijät sekä esimiehet ikääntymisen niin fyysisinä kuin henkisinä muutoksina, jotka vaikuttavat sosiaaliseen toimintakykyyn. Povey ym. (2011, 232) korostavat sosiaalisen toimintakyvyn merkitystä tuoden esille tukiverkoston heikkenemisen autismin kirjon henkilöiden vanhempien ikääntyessä. Kuitenkin Sunin (2010, 107) mukaan yksinäisyys ei suoraan tarkoita sosiaalista eristäytyneisyyttä, se voi olla myös omasta halusta johtuvaa. Näin ollen yksinäisyys voidaan nähdä myös myönteisenä asiana. Toimintakykyä tuleekin tarkastella kokonaisuutena eikä eriytettynä osa-alueena. Tarvitaan osaamista sekä ikääntymisestä että autismin kirjon erityispiirteistä, jotta kyetään huomioimaan henkilökohtaiset tarpeet.

Työntekijöiden ja esimiesten näkemys on että ikääntyminen tuo rauhallisuutta ja rutiinit tulevat tärkeämmiksi. Toisaalta esimiehet korostavat toimintakyvyn ylläpitämistä aktiviteettien avulla, ehkäisemään avun tarpeen kasvua. Ristiriitaista on näkemys siitä, että rutiinit ja aktiviteetit nähdään merkittävän tärkeinä. Peilatesamme ikääntymistä ei-autistisen henkilön ikääntymiseen, voimme havaita että usein on luonnollista normaali rauhoittuminen ja levon tarpeen lisääntyminen. Tähän ongelmaan olisi syytä kiinnittää huomioita esimerkiksi koulutusten ja työyhteisöissä käytävien keskusteluiden muodossa.

9.3 Koulutuksen kehittäminen

Tutkimustuloksista käy ilmi, että yksiköissä, joissa työntekijät olivat saaneet täydennyskoulutusta ikääntyvästä autismin kirjon henkilöstä, kyetään niin ikääntymisen kuin autismin kirjo huomioimaan asumisessa. Tämä näkyy hoitajien määrän kasvuna, lisääntyneen avuntarpeen huomioimisena, mahdollisuutena päivälepoon, rentoutumiseen sekä huomioimisena asukkaiden kesken tapahtuvassa työnjaossa. Tuloksissa esimiehet tuovat esille, että ikääntyminen jää herkästi diagnoosintaakse ja sen huomioiminen asumisessa on haasteellista. Tukipalveluiden lisäksi hallinnollisin keinoin voidaan vaikuttaa ikääntyvän autismin kirjon henkilön arkeen. Tässä korostuvat ennalta suunniteltavuus, työn vuorojen suunnittelu ja taloudelliset resurssit. Tärkeänä nähdään myös motivoituneet työntekijät.

Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten mukaan tietoa autismin kirjosta on pyritty lisäämään. Kuitenkin osaamisessa on yksilöllisiä eroavaisuuksia ja lisäkoulutus nähdään tärkeänä. Yleisesti koetaan, ettei tietoa tästä huolimatta ole tarpeeksi saatavilla autismin kirjon ikääntymisestä. Koulutusten lisäksi hiljaisen tiedon siirtyminen on avainasemassa. Nykyisin järjestettävistä lisäkoulutuksista opittuja asioita saisi rohkeammin tuoda käyttöön ja jakaa tietämystä muille työntekijöille. Salminen (2013, 32) kirjoittaa, että koulutuksia on järjestetty vammaisalalla paljonkin, mutta tulevaisuudessa tarvitaan myös muita keinoja. Hän näkee, että kehittämistä on tapahduttava lähellä käytäntöä. Tulevaisuudessa voitaisiin pohtia koulutusten jakamista kaksiosaisiksi kokonaisuuksiksi, nykyisten koulutuspäivien sijaan. Tällöin ensimmäiseen koulutusosioon sisällytettäisiin niin teoriaa kuin menetelmiä, joita käytettäisiin aktiivisesti työyhteisössä ennen seuraavaa osiota. Jälkimmäisessä koulutusosiossa keskityttäisiin käytännöstä syntyneisiin havaintoihin sekä haasteisiin että kysymyksiin. Tämän jälkeen pohdittaisiin yhteisten luentojen sekä learning cafe tyyppisten ratkaisujen muodossa käytännön haasteisiin keinoja. Kyseenomaisen koulutusmallin uudistaminen auttaisi saatujen tietojen ja menetelmien siirtämistä käytännön ratkaisuksi. Samalla niiden toimivuutta niin työyhteisön kuin asiakkaan hyödyksi tulisi luonnollisesti kokeiltua ja kehitettyä eteenpäin.

9.4 Kokonaisvaltaiset tarpeet huomioon

Työntekijät kokevat riittävän ajanantamisen vaikeaksi. Kuitenkin tutkimustuloksista tulee esiin, että autismin kirjon henkilöt haluavat tehdä asioita itse ja toivovat, ettei asioita tehdä heidän puolesta. Esimiesten mukaan hallinnollisesti ajan antaminen perustuu työn järkevään tekemiseen ja organisointiin. He nostavat esille itsemääräämisoikeuden, joka herkästi jää vähäiselle huomiolle kommunikointitaitojen heikentyessä. Boehm (2014, 14) toi esille Happén näkemyksen siitä, että tieto ikääntymisestä ja autismin kirjosta on käytännössä olematonta. Eikä tiedetä kuinka paljon autismin kirjon henkilöiden tarpeet muuttuvat ikääntyessä. Tähän ongelmaan vastatessa tulee aikaisessa vaiheessa selvittää ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden mieltymyksiä ja tarpeita. Tällöin voidaan ennakoida tiedon saatavuuden ongelmaa mahdollisten triadien ja ikääntymisen vuoksi. Voidaankin olettaa, että henkilön vanhemmat ovat todella iäkkäitä, jos ovat vielä elossa. Ellei tietoa muuten

saada, työntekijöiden tulee havainnoida ovatko tarpeet edelleen samat kuin ennenkin sekä reagoida mahdollisiin autismin kirjon henkilön lähettämiin signaaleihin. Hyvät taustatiedot henkilöstä ja aktiivinen havainnointi tukee muuttoprosessissa asiakkaasta syntyvän hiljaisen tiedon siirtymistä ja auttaa muuton onnistumista.

9.5 Muuton suunnittelu ja haasteet

Autismin kirjon henkilöiden mukaan muuttaminen nähdään positiivisena asiana, silloin kun se tuntuu hyvältä. Ideaalitilanteessa muuttoa suunniteltaessa kirjataan ylös ikääntyvän autismin kirjon henkilön tarpeita kuten terveydentila, harrastukset, sosiaaliset suhteet, hoidon tarpeet ja mieltymykset. Vesalan (2010, 123) näkemys siitä, että selvittämällä ikääntyvän autismin kirjon henkilön vahvuudet ja tuen tarpeet, saadaan keinoja ja välineitä suunnata tukitoimet juuri siihen elämänvaiheeseen sopivaksi. Vesalan näkemys tukee tutkimustuloksissa nousseita onnistuneen muuton edellytyksiä, joita tutkimustuloksissa olivat, että asuntoon käydään tutustumassa ennen muuttoa, tärkeät tutut ja henkilökohtaiset tavarat tulevat mukana. Onnistuneen muuton edellytykset muodostuvat varhaisessa vaiheessa tapahtuvasta suunnittelusta, joka sisältää muun muassa niin papereihin kuin henkilöön tutustumisen, riittävän määrän tutustumiskäyntejä, sisustukseen vaikuttamisen sekä läheisten kanssa käydyt keskustelut. Muuttoa suunniteltaessa tulee hyvissä ajoin hyödyntää palvelusuunnitelma palaverieita ja muuttovalmennusta. Muuttamista on tarkasteltava asiakkaan kannalta, jotta uusi yksikkö on hänelle sopiva. Tämä lisää asiakkaan turvallisuuden tunnetta. Vastaanottavan yksikön resurssien tulee olla riittävät ja heillä tulee olla tietotaitoa hoitaa ikääntyvää autismin kirjon henkilöä. Onnistunut muutto on pituudeltaan yksilökohtainen, kuitenkin tutkimustulosten valossa minimiajaksi tuodaan puoli vuotta. Hyvin valmisteltu muutto vie aikaa, jopa vuoden.

Nyky-yhteiskunnassa laitoksesta tapahtuneet muutot ovat useimmiten huonosti valmisteltuja ja omaisilla voi olla ennakoluuloja asumisyksikköä kohtaan. He saattavat pelätä, että ikääntyvä autismin kirjon henkilö joutuu elämään yksin ja omillaan. Riittävän varhainen suunnittelu lähettävässä yksikössä auttaa muuton onnistumista. Tämä on edellytyksenä sille, että ehditään valmistella niin asiakas kuin

omaiset muuttoon. Tarvitaan aikaa riittävän tiedon kokoamiseen vastaanottavaan yksikköön. Keinoiksi nousee esille esimerkiksi asiakkaasta kuvattava video. Ayrisin (2013, 97) mukaan on tärkeää ottaa autismin kirjon henkilöiden omaiset mukaan suunnitteluun, koska heillä on useimmiten parhaiten tietoa henkilöstä. Voimme ajatella, että itse muuttamisen tulee tapahtua saattaen, turvataksemme tiedon siirtymisen laitoksesta asumispalveluyksikköön. Erilaisissa yksiköissä voi olla käytössä erilaiset potilashallintojärjestelmät, mikä on riski onnistuneelle muutolle.

Muuttaessa laitoksesta asumispalveluyksikköön tulee ehtiä hoitaa myös käytännön asioita, jotta voidaan turvata riittävät palvelut ja etuudet, kuten henkilökohtainen avustaja ja Kansaneläkelaitoksen myöntämät taloudelliset etuudet. Etuuksien myöntämisen suhteen tuo Elina Havukainen Espoossa pidetyssä seminaarissa esille (2015) ettei yksikään yli 65-vuotias autismin kirjon henkilö saa minkäänlaista Kansaneläkelaitoksen etuuksiin perustuvaa kuntoutusta diagnoosinsa perusteella. Tätä puoltaa Ikääntyvän autismin kirjon henkilön näkemys ongelmasta yhteiskunnassa, jossa autismin kirjo rinnastetaan muihin vammaisiin.

9.6 Kommunikointi päätöksenteossa ja vaikutusmahdollisuudet asumiseen

Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset kokevat, että asiakkaan ääni on ykkösenä ja häntä tulee kuulla päätöksenteossa. Haasteena nähdään yhteisen kommunikointimenetelmän vajavuus. Työntekijöiden mukaan asiakkaiden kuuleminen on vähäisempää niissä organisaatioissa, joissa muutto tapahtuu yksikön ulkopuolisesta työryhmästä käsin. Esimieshaastattelusta nousee esille, että muutosta on olemassa selkeä prosessi ja että muutto tehdään asiakkaan kannalta monipuolisesti. Kuitenkin työntekijät kokevat vaikeaksi keinojen vähäisyyden. Kehittämisen kohteeksi nousi prosessikaavio, jossa kuvataan kaikkien muuttoprosessiin osallistuvien henkilöiden tehtävät ja kuka muuton oikeasti päättää. Muuttamisessa ja asumisessa kuullaan nykyään asiakasta, omaisia sekä työntekijöitä paremmin. Kuitenkin päätöksiä tehdään edelleen muualla. Päätöksien tekoon tarvitaan tietämystä ikääntyvästä autismin kirjon henkilöstä ja siitä miten ikääntyminen sekä autismin kirjo vaikuttavat ihmiseen.

Tutkimustuloksista nousee esille huolestuttavan vahvasti huonot vaikutusmahdollisuudet ikääntyvän autismin kirjon henkilön asumiseen. Tämä kritiikki kohdistuu erityisesti asuinpaikkaan. Autismi kirjon henkilöillä on mahdollisuus tehdä arjen valintoja, jotka kohdistuvat pukeutumiseen ja sisustukseen esimerkiksi huonekaluihin, valokuviiin ja tauluihin. Vaikutusmahdollisuudet arjen rytmytykseen ovat puolestaan työntekijöiden mukaan vähäisemmät. Muun muassa suihkupäivään vaikuttaminen on vaikeaa, johtuen pitkälti käytettävissä olevista resursseista ja yksikön kokonaistilanteesta. Kerolan ym. (2009, 209–210) mukaan muuttamiseen uuteen asuinymppäristöön kohdistuu riski, ettei autismi kirjon henkilö pysty tarkoituksenmukaisesti toimimaan uudessa elinympäristössä. Vesala (2010, 123) tuo esille että vammaisalalla tapahtuvat muutokset koskettavat koko kenttää, vaikka pyrkimyksenä on yksilöllisyyden korostuminen ja palveluiden saattaminen asiakaslähtöisemmäksi. Kuitenkin Brusas ym. (2014, 9) tuovat esille, että itsemääräämisoikeutta ei ole korostettu autismi kirjon henkilön oikeudessa valita asuinpaikkansa. Heidän toiveita kuullaan, mutta maksaja kunta tekee päätöksen.

9.7 Mallia naapurimaista

Baranger ja Sullings (2012, 23) tuovat esille, että Tanskassa on kehitelty asumisratkaisu, jolla ikääntyvän autismi kirjon henkilön kohdalla voidaan välttää turhien stressitilanteiden, aistiongelmien ja ahdistusten syntymistä. Puolestaan ruotsalaisessa järjestelmässä on huomioitu yksilön tarpeet jo muuttamista ja asumista suunniteltaessa. Ruotsin näkemys on että ongelmatilanteet asumisessa ratkaistaan niin, ettei henkilöä tarvitse siirtää muualle. Keinoina tähän on esimerkiksi resurssien lisääminen. Ruotsin vammaispolitiikan näkökulmana on kansalaisnäkökulma. Tavoitteena on, että ikääntynyt autismi kirjon henkilö voi päättää omasta elämästään, saada arvokasta kohtelua ja osallistua yhteiskuntaan. Edellytyksenä tälle on, että vammaisnäkökulma tuodaan kaikille sektoreille. Tätä varten Ruotsissa astui voimaan vuonna 1994 laki tuesta ja palveluista tietyille vammaisryhmille. (Mietola ym. 2013, 15–19.) Suomalaisessa palvelujärjestelmässä voitaisiin Ruotsin mallin tapaan riittäville palveluilla ja tukimuodoilla minimoida laitoshoidon, jos ajattelun lähtökohtana ei ole ensisijaisena vaihtoehtona laitoshoidon siirtyminen toimintakyvyn heikkenemisen seurauksena.

9.8 Sosiaaliset suhteet ja työntekijöiden herkkyys

Ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden sosiaaliset suhteet muodostuvat suurimmaksi osaksi hoito- ja ammattihenkilökuntaan. Sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseksi henkilöt tarvitsevat tukea niin asiakkaiden kuin ammattilaisten mielestä. Yksinäisyyteen tutkimustulosten valossa ikääntyvä autismin kirjon henkilö suhtautuu varsin mielenkiintoisella tavalla. Tuloksista nousee esille, etteivät he niinkään koe yksinäisyyttä, eikä ole eroa ovatko he yksin vai muiden kanssa. Kuitenkin he toivovat, etteivät joudu olemaan yksin ja kuvaavatkin yksinäisyyttä traumaattiseksi, joka vahvistaa erityispiirteitä. Näslindh-Ylispangarin (2012, 23) mukaan yksinäisyyttä voi ilmetä monessa muodossa ja kokemukset yksinäisyydestä ovat yksilöllisiä. Sosiaalisissa tilanteissa heidän on vaikea pysyä mukana, vaikka saattavat kaivata lisää sisältöä elämäänsä. Ammattihenkilöiden mielestä haasteena nähdään resurssien riittävyys tuen antamiseksi juuri siinä hetkessä, vaikka heidän työn kuvaansa olisi resursseja tätä varten suunnattu.

Omaisten huoli voi tutkimuksen mukaan ilmentyä monella eri tavalla myös negatiivisena palautteena, jota ei osata pukea sanoiksi. Tätä tukee myös The National Autistic Society (Bancroft ym. 2012, 30) tekemä tutkimus, jossa tuodaan esiin, että jopa 96 prosenttia autismin kirjon henkilöiden vanhemmista on huolestuneita läheisensä tulevaisuudesta. Työntekijöiltä tarvitaan kuuntelemisen taitoa ja ymmärrystä, jotta he kykenevät reagoimaan huoleen. Läheisten tukeminen koetaan tärkeänä. Keinoiksi tuodaan esille henkilökunnan helposti lähestyttävyys, palaverit sekä hiljaisen tiedon jakaminen. Ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden elämänlaatua voidaan parantaa ammattilaisten mukaan osallistamalla henkilö omaan elämäänsä paremmin. Elämänlaatua lisääviä tekijöitä ovat muun muassa henkilöiden mieltymysten selvittäminen, pienten arkisten asioiden antaminen sekä vaikutusmahdollisuudet omaan arkeen. Työntekijöiden on osattava mukautua mahdollisuuksien mukaan toiveisiin ja poistua työrutiineista. Lampisen (2007, 63) mukaan autismin kirjon henkilön ikääntyessä voidaan kuntoutuksen avulla mahdollistaa elämisen arvoinen elämä.

9.9 Erityispiirteet vaikuttamassa yhteiskunnan suhtautumiseen

Partasen (2010, 24–25, 49) mukaan ei ole olemassa tiettyä mallia siitä millainen on autismin kirjon henkilö. Autismi kirjossa voi esiintyä monia piirteitä, joista aiheutuu erinäisiä ongelmia. Ammattihenkilöstö näkee valtaväestön suhtautumisen autismin kirjon henkilöön vaihtelevana. Negatiivinen suhtautuminen ilmenee karttamisena ja pelkona. Kuitenkin ikääntyvän autismin kirjon henkilön mielestä haasteena on ajatus siitä, ettei heillä ole tunne-elämää. Kerola ym. (2009, 123) näkevät haasteeksi, että ymmärrys sosiaalisista tilanteista on puutteellista, eivätkä autismin kirjon henkilöt ymmärrä muiden käyttäytymistä. Tämä voi olla yksi selittävä tekijä sille, että käyttäytyminen koetaan uhmakkaana tai jopa aggressiivisena. Syynä käyttäytymiselle saattaa olla autismin kirjon henkilön kokemus pelko tai masennus. Opinnäytetyön tutkimuksen tuloksista nousee esille, että ikääntyvät autismin kirjon henkilöt kuvaavat oireyhtymän ilmenemistä eristäytymisenä sosiaalisista suhteista, jotka voivat käynnistää stereotypioita. Niin työntekijät kuin esimiehet tuovat esille, että autismin kirjon oireyhtymä ilmenee kommunikoinnin puutteena. Ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden kohdalla, ammattilaisten tulee kiinnittää huomiota omaan kommunikointiin. Todennäköisesti monet autismin kirjon henkilöt ymmärtävät puhetta, mutta ongelman tuo sanojen määrä ja puhenopeus, vaikka selkokieli on yleisesti käytössä. Kommunikoinnissa on vielä paljon kehittämisen kohtia, varsinkin kun huomioidaan autismin kirjon ja ikääntymisen tuomat erityispiirteet.

Tutkimustuloksien perusteella yhteiskunnan suhtautuminen nähdään eriävänä. Tärkeää on, että ihmisen onnen määrittelee ihminen itse, ei yhteiskunta. Onnen määrittelemiseen ei yhteiskunnalla ole riittävää tietoutta ikääntyvän autismin kirjon henkilön erityistarpeista, eikä hänen elämästään. Kuten ikääntyvä autismin kirjon henkilö tutkimuksessa tuo esille: ”Sinun elämänlaatusi on minun elämänlaatuni.” Ikääntyvän autismin kirjon henkilön esille tuoma näkemys hänen elämänlaadustaan kertoo valitettavasti vaikutusmahdollisuuksien ja kuulluksi tulemisen vähäisyydestä. Tätä tukee Salmisen (2013, 32) näkemys loppuraportissa, jossa erilaisen asumismuotojen löytyminen nähdään tärkeäksi tekijäksi itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistamiseksi. Yksistään vahva ja kehittyvä työntekijäosaaminen ei riitä tukemaan oikeuksien toteutumista. Osaamista tarvitaan vammais-sektorin lisäksi myös muissa organisaatioissa kuten päättäjien keskuudessa ja eri

hallintoaloilla. Valtaosa työntekijöistä on sitä mieltä, ettei heillä ole tarpeeksi tietoa autismin kirjon ikääntymisestä. Palvelujärjestelmä nähdään sekavana ja pirstaleisena, eikä suoraa tietoutta ole saatavilla. Lisäksi Kansaneläkelaitoksen toimintaa tulisi vahvistaa niin, että heillä on vastuu ja velvollisuus tuoda oikeat etuudet aidosti ihmisten saataville. Heidän tulisi antaa selkeä konkreettinen ohjeistus siitä, mitkä etuudet kuuluvat asiakkaille. Asumisyksiköitä rakentaessa henkilöstöresurssia tarvitaan yhtä paljon, ellei enemmän kuin laitoshoidossa.

9.10 Johtopäätökset tutkimuskysymysten valossa

Tutkimuksesta saadut tulokset osoittavat, että ikääntyvän autismin kirjon henkilön vaikutusmahdollisuudet asumismuotoon ja paikkaan ovat vaihtelevat. Asunnon sisustukseen henkilöiden vaikutusmahdollisuudet ovat hyvät, jos he tulevat ymmärretyiksi. Työntekijöiden osaaminen autismin kirjon ikääntymisestä oli tulosten perusteella välttävää ja koulutustarpeen merkitys korostuu. Lisäkoulutusta saaneet työntekijät kykenevät tutkimustulosten mukaan huomioimaan asumisessa sekä ikääntymisen että autismin kirjon. Tulevaisuudessa on huomioitava, miten ja missä ikääntyvän autismin kirjon henkilöä koskevat päätökset tehdään. Tarvitaan riittävä tietoa ja osaamista niin ikääntymisestä, autismin kirjosta kuin kommunikointimenetelmistä, jotta itsemääräämisoikeus ja oikeus tulla kuulluksi toteutuvat. Tällöin ikääntyvä autismin kirjon henkilö voi oikeasti vaikuttaa omaan elämäänsä.

Työntekijöiden osaaminen tutkimustulosten valossa on vaihtelevaa. Työntekijät, jotka ovat saaneet täydennyskoulutusta, kykenevät huomioimaan paremmin ikääntymisen ja autismin kirjon. Tutkimustuloksista nousee esille, että työkokemus luo hiljaista tietoa. Sen kautta saadaan ymmärrystä syy-seuraussuhteista. Hiljaisen tiedon siirtymisen työntekijältä toiselle koetaan kompensoivan koulutus- ja kokemustiedon puutetta. Koulutuksista saadun tiedon siirtäminen käytäntöön saisi olla aktiivisempaa.

Tutkimuksesta tulee esille, että kuvakommunikoinnin käyttöönotto koetaan toisinaan mitättömäksi. Ajatellaan, että ikääntyvät autismin kirjon henkilöt eivät opi enää kuvien merkitystä tai ajatellaan, että jos henkilö ymmärtää puhetta niin ei tarvita kuvia. Tätä ajatusta analysoidessa nousee esille valitettava tosiasia siitä,

että ikääntyvällä autismin kirjon henkilöllä on oikeus ymmärtää, mutta kuulluksi tuleminen ei tämän ajatusmallin mukaan toteudu. Tietotaito koskien ikääntymisen tuomia muutoksia on tutkimuksentulosten mukaan hyvä. Kuitenkin suuret rakenteelliset uudistukset ja lainsäädännölliset muutokset tuovat lisää haasteita työntekijöiden osaamiseen. Nyky-yhteiskunnassa tulee jatkuvasti kehittää omaa henkilökohtaista osaamista, eikä voi jäädä sen koulutustiedon varaan, jonka on valmistuessaan ammattiin saanut.

Ikääntyvä autismin kirjon henkilö tulee huomioida yksilöllisesti kokonaisvaltaisesti suunniteltaessa palveluita ja etuuksia. Tutkimustuloksista nousee esille palveluita ja etuuksia koskevan palvelujärjestelmän pirstaleisuus. Oikean tiedon löytäminen koetaan vaikeaksi. Asioiden selvittämiseen on mielenkiintoa joillakin työntekijöillä, mikä on todennäköisesti henkilökohtainen ominaisuus. Tämän toteuttamiseksi koetaan resurssit vähäisiksi. Suoranaista tietoa tarvittavista palveluista ja etuuksista muuttoprosessissa ei haastatteluun osallistuneilla henkilöillä ollut. Kuitenkin oli tietoutta, että muuttaessa laitoksesta asumispalveluyksikköön on oikeutettu joihinkin taloudellisiin etuuksiin, tukipalveluihin sekä henkilökohtaiseen avustajaan.

Kansaneläkelaitoksen tulisi vahvistaa toimintaansa tuomalla etuudet saataville selkeinä kokonaisuuksina. Nykyiset Kansaneläkelaitoksen julkaisemat ohjeistukset koetaan sosiaali- ja terveysalalla epäselviksi. Tähän tulisi kiinnittää tulevaisuudessa huomioita, jotta niin asiakkaille kuin heidän omaisilleen on mahdollisuus saada selkeämmin tietoa oikeuksistaan palveluihin ja etuuksiin. Kansaneläkelaitoksen etuuksien hakemisen monimutkaisuus ajaa yksilöt pahimmillaan eriarvoiseen asemaan. Heidän tulisi tunnistaa ikääntyvä autismin kirjon henkilö omana asiakasryhmänä, eikä rinnastaa heitä muihin vammaisiin. Tämänhetkisen tiedon valossa esimerkiksi yli 65-vuotiaille autismin kirjon henkilöille ei ole myönnetty kuntoutusta, joka kuitenkin olisi heidän toimintakyvyn ylläpitämiseksi ensiarvoisen tärkeää. Varsinkin nyt kun yhteiskunnassa on suuntaus laitosasumisesta palveluasumiseen.

10 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessi alkoi syksyllä 2014 pidetyssä orientointi tilaisuudessa, jossa kävimme keskustelua siitä tekisimmekö opinnäytetyötä yhdessä. Orientoinnissa mietimme kiinnostavia aihealueita, joista päällimmäiseksi nousivat ikääntyminen ja vammaisuus. Tutkiessamme Internetistä opinnäytetyöaiheita, silmiimme osuivat sanat autismin kirjo ja ikääntyminen. Näistä sanoista aiheemme muodostui vastaamaan sosionomi (AMK) osaamista sekä yhteiskunnassamme esiintyvää tarvetta. Tämän jälkeen opinnäytetyömme varsinainen aihe ei ole muuttunut. Opinnäytetyöprosessin aikana havaitsimme olevamme ajankohtaisen ja uuden aihealueen äärellä. Suomenkielistä tietoutta ikääntyvästä autismin kirjo henkilöstä on varsin vähäisesti saatavilla. Asiakasryhmänä he ovat vielä melko tuntemattomia.

Aihealueen ollessa Suomessa tutkimaton, päädyimme käyttämään laadullista tutkimusmenetelmää, jolla saimme hyvän lähestymistavan tutkimattomaan ilmiöön. Hiljaisen tiedon sekä asiakkaan äänen esille tuomiseksi sovelsimme Bikva-mallia yksilöhaastatteluiden muodossa. Opinnäytetyössämme keskityimme asiakas, työntekijä ja esimies näkökulmiin ja kuljetimme Bikva-mallia näiden tasojen läpi. Opinnäytetyön julkaisemisen myötä Bikva-malli saa neljännen eli yhteiskuntatason. Valmistuessamme sosionomeiksi meitä puhuttelee asiakkaiden valtaistaminen heidän omassa elämässään ja elinympäristössään. Tiedostimme asiakasryhmän erityispiirteet ja mahdolliset kommunikaatio vaikeudet alusta alkaen. Tämän vuoksi haastattelimme työntekijöitä laaja-alaisella otteella, jotta heiltä nouseva tietotaito ja hiljainen tieto täydentäisivät mahdollisia asiakasnäkökulmien vajeita. Autismi kirjo henkilöiden ja esimiesten sitaattien määrä on analyysivaiheessa vähäisempi, koska määrällisesti heitä oli vähemmän.

Pohtiessamme aihealueen tutkimattomuutta havaitsimme, että opinnäytetyö on tehty lyhyellä aikajänteellä. Suomenkielisen teoria tiedon ollessa vähäistä autismi kirjo ikääntymisestä, päädyimme käyttämään kansainvälisiä lähteitä sekä peilaamaan niitä suomenkielisiin julkaisuihin ikääntymisestä ja autismi kirjo kirjosta. Merkittävä hidastava tekijä oli Suomen lainsäädännön ja sosiaali- ja terveysalan palvelurakenneuudistuksen muutosherkkä tilanne, joka vaikeutti ajantasaisen teoriatiedon saamista.

Suunnitellessamme aineistonkeruuta ajattelimme, että haastatteluun sopivien ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden löytäminen olisi vaikeata. Ennen teema-
 rungon tekemistä kävimme keskustelun palveluohjaajan kanssa. Hän esitti meille
 yksiköitä, joissa asuu ikääntyviä autismin kirjon henkilöitä. Tämän pohjalta lähe-
 timme etukäteen teemahaastattelurungon sekä tiedotteen asiakashaastatteluja
 varten yksiköiden esimiehille. Ajatuksenamme oli, että tämä auttaisi löytämään
 ikääntyviä autismin kirjon henkilöitä, jotka erityispiirteiltään kykenevät vastaamaan
 kysymyksiin. Tästä huolimatta eräiden haastateltavien triadin oireet vähensivät
 kykyä osallistua tutkimukseen. Varsinainen ongelma aineistonkeruussa ilmeni, kun
 etsimme sopivia työntekijöitä haastateltaviksi. Havaitsimme, että esimiehet koki-
 vat, ettei heidän yksiköissä ole työntekijöitä, jotka kykenisivät tiedollisilta taidoil-
 taan osallistumaan haastatteluun. Tämän lisäksi yllättävät muutokset henkilökoh-
 taisissa elämissä loivat kuormitusta ajankäytölle. Näiden tekijöiden seurauksena
 opinnäytetyöhön laskemamme aika piteni lähes kuukaudella.

Analyysia ja johtopäätöksiä tehdessämme koimme, ettei koulutuksemme ole anta-
 nut riittävää tietotaito pohjaa. Jouduimme hakemaan tekemisen tueksi lisää tietout-
 ta, jotta niin analyysi kuin johtopäätös olisivat laadukkaita. Tulevaisuudessa tutki-
 mus olisi hyvä toteuttaa määrällisesti isommalle joukolle. Tällöin tutkimuksen tu-
 loksista saataisiin kattavampaa ja luotettavampaa aineistoa. Koulutuksessamme
 olevilla opinnäytetyö resursseilla ei voida toteuttaa tarpeeksi laajaa tutkimusta.

Opinnäytetyö vei meidät Seinäjoen ammattikorkeakoulusta valmistuvat sosionomit
 (AMK) syvälle lähes tutkimattomaan ilmiöön. Tämä prosessi mahdollisti meille
 kompetenssiosaamisen hyödyntämisen. Kohtasimme asiakasryhmän, joka on yh-
 teiskunnassamme jäänyt vähäiselle huomiolle ja heidän ääntään on huonosti tuotu
 kuuluvaksi. Kuitenkin juuri ikääntyvät autismin kirjon henkilöt ovat yhtenä asiakas-
 ryhmänä keskellä yhteiskunnassamme tapahtuvia uudistuksia, mikä näkyy niin
 laitoshoidon purkamisena kuin lainsäädännöllisinä muutoksina. Saimme opinnäy-
 tetyötä tehdessämme tarttua ilmiöön, jossa pystyimme omalla osaamisellamme
 tuomaan näkyväksi ikääntyvät autismin kirjon henkilöt omana asiakasryhmänä.
 Koimme tämän haasteen varsin palkitsevana.

Opinnäytetyötä luonnostellessamme koimme tärkeäksi, että meidän on tutkijoina ymmärrettävä mitä on ikääntyminen. Toisaalta tarvitsimme myös tietoa, mistä autismin kirjossa on kyse. Voidaksemme miettiä muuttoprosessia yksilön kannalta, meidän tuli ensin tietää mitä se on yhteiskunnan kannalta. Opinnäytetyötä tehdessämme tarvitsimme myös syvempää tietoutta yhteiskunnallisesta tilanteesta ja siitä, millaisia muutospaineita se asettaa vammaisuussektorille. Ikääntyvälle autismin kirjon henkilölle on kirjattu yhdeksän eri oikeutta, joista seitsemää ensimmäistä käytimme haastatteluissa. Nykyhetkessä ammattihenkilöstön osaaminen perustuu pitkälti kokemustietouteen. Suomalainen sosiaalijärjestelmä turvaa kaikille kansalaisille oikeuden toimeentuloturvaan. Tästä johtuen jätimme haastattelun ulkopuolelle oikeudet: ammattihenkilöstöön, joka on saanut koulutuksen autismikuntoutukseen sekä realistiseen ja riittävään taloudelliseen tukeen.

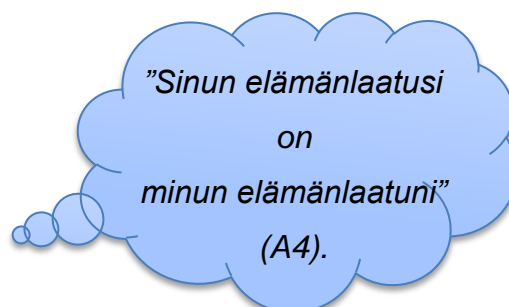
Vahvuus opinnäytetyötä tehdessä oli se, että teimme sitä aidosti yhdessä. Tämä ilmeni välillämme tiiviinä kommunikointina, mielipiteiden jakamisena, toistemme näkemysten kyseenalaistamisena ja niihin perusteluiden vaatimisena. Näkemysten kyseenalaistaminen edesauttoi kriittisen aineiston ja ajattelun löytämistä. Hyödynsimme vahvuuksiamme ja täydensimme toisiamme. Tutkijoina olemme molemmat kunnianhimoisia, mutta omaamme erilaiset tyyliä lähestyä tutkimusta. Tämä näkyi erityisesti tiedon tuottamisessa ja rajaamisessa. Yhdistäessä vahvuutemme kokonaisuudeksi, voimme olla tyytyväisiä tuottamaamme lopputulokseen.

Erityisesti valtaistaminen tarjosi opinnäytetyötä tehdessämme niitä antoisimpia hetkiä. Bikva-mallin avulla pystyimme tuomaan esille ilmiön ulottuvuuksia ja samanaikaisesti herättelemään ihmisiä ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden olemassaolosta sekä siitä, miten laitoshoidon purkaminen ja muuttoprosessi vaikuttavat yksilöiden elämänlaatuun. Sosionomiosaaminen korostui opinnäytetyössä erityisesti Bikva-mallin avulla havainnollistamalla sekä tuomalla asiakkaan ääntä kuuluviaksi niin julkisissa kuin yhteiskunnallisissa tasoissa, kuten kuviossa 4 tuodaan esille.

Pohtiessamme kompetenssiosaamisemme kehittymistä voimme todeta, että sosiaalialan eettinen osaaminen kuin asiakastyön osaaminen ovat kehittyneet vahvasti kohdatessamme ikääntyviä autismin kirjon henkilöitä, jotka muodostavat vähäiselle huomiolle jääneen asiakasryhmän. Eettinen osaaminen korostui myös tehdes-

sämme haastatteluja sekä pohtiessamme sitä ymmärsivätkö asiakkaat varmasti oireyhtymän seurauksena mihin he suostuivat osallistuessaan tutkimukseen. Palvelujärjestelmä osaaminen syventyi miettiessämme, minkä lainsäädännön perusteella asiakkaat ovat oikeutettuja palveluihin ja etuuksiin. Kävimme myös Kansaneläkelaitoksella kysymässä työntekijän näkemystä ikääntyvän autismin kirjon henkilöstä asiakkaana erityisesti siltä osin, mihin etuuksiin hän on oikeutettu ja kuinka varmistetaan tasa-arvoinen kohtelu. Opinnäytetyö on rakentunut asiakkaan äänen ja hiljaisen tiedon esille tuomisen ympärille, mikä on kriittistä ja osallistavaa yhteiskuntaosaamista parhaimmillaan. Prosessina opinnäytetyö on vahvistanut niin tutkimuksellista kehittämisosaamista kuin johtamisosaamista. Myös moniammatillisen yhteistyön taidot sekä taito luoda verkostoja ilmiön ympärille ovat vahvistuneet merkittävästi. Koemme että osaamme huomioida asioita paljon laajempina kokonaisuuksina kuin ennen prosessin alkua. Osaaminen kehittyi myös tiedonhaun ja tuottamisen saralla, mikä auttaa kentällä työskenneltäessä tulevaisuudessa.

Suuntaus laitoshoidon purkamisesta ja tämänhetkinen tietämys ikääntyvästä autismin kirjon henkilöstä poikkeavat voimakkaasti muutoin vahvasta sosiaali- ja terveysalan osaamisesta suomalaisessa yhteiskunnassa. Ongelman ratkaisua ja sen jäsentämistä tulee lähestyä asiakkaan tarpeista, voimavaroista, sopivasta asumis- palveluyksiköstä sekä yksilöllisestä muuttoprosessin pituudesta käsin. Toivomme, että tulevaisuudessa nähdään, että autismin kirjon henkilö ikääntyy omine erityispiirteineen. Hänet tulee huomioida kokonaisvaltaisesti suunniteltaessa ja toteuttaessa muuttoprosessia. Päätökset on tärkeä tehdä siellä, missä asiakas on. Tätä voidaan tukea esimerkiksi kehittämällä koulutusjärjestelmiä sellaisiksi, että opittu taito siirretään aidosti käytäntöön. Opinnäytetyössä saimme selvitettyä palveluiden ja tuen tarvetta muuttoprosessissa laitoshoidosta asumispalveluyksikköön huomioiden ikääntyvän autismin kirjon henkilön erityispiirteet, joiden pohjalta kuvasimme prosessin. Bikva-mallin avulla toimme esille asiakkaiden henkilökohtaiset tarpeet sekä henkilöstöstä nousevan osaamisen ja hiljaisen tiedon.



Kuvio 4. Loppuajatelma

LÄHTEET

- Asperger. Ei päiväystä. F84.5 Asperger. [Verkkosivu]. Mielenterveystalo. [Viitattu 6.4.2015]. Saatavana: <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/Tietopankki/Diagnoosi-tietohaku/F84/Pages/F845.aspx>
- Asumispalvelut ja asunnon muutostyöt. Päivitetty 26.03.2015. [Verkkosivu]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 28.3.2015]. Saatavana: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/asumispalvelut
- Attwood, T. 2013. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Suomentaja Mira Karppelin. 3. painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Aure. 2015. Rettin oireyhtymä. [Verkkosivu]. Autistien ja Rett-henkilöiden Tuki ry. [Viitattu 8.1.2015]. Saatavana: <http://aure.fi/rettin-oireyhtyma/>
- Autismi. 2014. 15. painos. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 10.1.2015]. Saatavana http://www.autismiliitto.fi/files/1253/Autismi-esite_15_painoswww.pdf
- Autismin kirjo. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 9.1.2015]. Saatavana: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo
- Autismisäätiö. Ei päiväystä. Autismin kirjo [Verkkosivu]. Helsinki: Autismisäätiö. [Viitattu 12.1.2015]. Saatavana: <http://www.autismisaatio.fi/fi/materiaalit-3/tietoa-autismikirjosta/autismin-kirjo-2/>
- Ayris, E. 2013. Ageing with autism. A handbook for care and support professionals. London : The National Autistic Society.
- Bancroft, K., Batten, A., Lambert, S. & Madders, T. 2012. The way we are: autism in 2012. [Verkkojulkaisu]. London: The National Autistic Society. [Viitattu 15.4.2015]. Saatavana: <http://www.autism.org.uk/get-involved/50th-birthday/survey-report.aspx>
- Baranger, A. & Sullings, N. 2012. Towards a better quality of life: The rights of ageing people with autism. [Verkkojulkaisu]. Belgium: Autism-Europe a.i.s.b.l. [Viitattu 15.4.2015]. Saatavana: <http://www.autismeurope.org/files/files/2012-European-Parliament-event/ageing-report-en-sml.pdf>
- Boehm, A. 2013. Getting on? Growing older with autism. A policy report. [Verkkosivu]. London: The National Autistic Society. [Viitattu 12.1.2015]. Saatavana: <http://www.autism.org.uk/living-with-autism/adults-with-autism-or-asperger-syndrome/autism-and-ageing/getting-on-growing-older-with-autism-campaign.aspx>

- Brusas, T., Nevala, S., Koivisto, J., Rautanen, M. & Sgureva, L. 2014. Eettisesti toimien, itsenäisyyttä tukien. Selvitys superilaisista vammaispalveluissa. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Suomen lähi- ja perushoitajaliitto Super ry. [Viitattu 17.4.2015]. Saatavana: https://www.superliitto.fi/site/assets/files/32852/super_vammaistynselvitys_low.pdf
- Castrén, M. L. & Kylliäinen, A. 2013. Autistisen käyttäytymisen monitekijäinen tausta. [Verkkokolehtiartikkeli]. Suomen Lääkärilehti 68 (8), 569–574. [Viitattu 6.4.2015]. Saatavana: http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/2013/nosto8_3.pdf
- Disintegratiivinen kehityshäiriö. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 8.1.2015]. Saatavana: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/disintegratiivinen_kehityshairio
- Fogelholmi, S. Päivitetty 26.8.2014. Autismi on edelleen arvoitus. [Verkkosivu]. [Viitattu 6.4.2015]. Saatavana: <http://yle.fi/aihe/artikkeli/2013/11/18/autismi-edelleen-arvoitus>
- Havukainen, E. Projektisuunnittelija. 18.3.2015. "Mitä tulisi tietää ikääntymisestä autismin kirjolla?" [Video]. Seminaari "Osallisuus ja luovuus elämäntulkkinä - Hyvää ikää kaikille" Espoo: Dipoli. [Viitattu 14.4.2015]. Saatavana: https://www.youtube.com/watch?v=gyk-fLol_v0
- Heikkinen, E. 2013. Vanhenemisen ulottuvuudet ja vanhenemiseen vaikuttavat tekijät. Teoksessa: E. Heikkinen, J. Jyrämä & T. Rantanen (toim.) Gerontologia. 3. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 393–406.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 15.–17. painos. Helsinki: Tammi.
- Hyvää ikää kaikille -seminaari. 18.9.2014. [Video]. Seinäjoki. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 28.3.2015]. Saatavana: <https://www.youtube.com/watch?v=ZS8QCylYVAs>
- Högnabba, S. 2008. Muuttaako asiakkaan puhe työkäytäntöjä? Tutkimus Bikva-arviointimenetelmän vaikutuksista. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Stakes. [Viitattu 13.1.2015]. Saatavana: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75525/R34-2008-VERKKO.pdf?sequence=1>
- Julkilausuma. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 6.4.2015]. Saatavana: http://www.autismiliitto.fi/ajankohtaista/julkilausuma_diagnoosiin_liittyva_tieto_li_saa_arjen_esteettomytta.1928.news?1_o=27

- Jyrkämä, J. 2003. Ikääntyvä yhteiskunta ja vanhojen elinolot. Teoksessa: M. Marin & S. Hakonen (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-Kustannus, 13–21.
- Kaipinen, M. Päivitetty 19.6.2014. Lakien soveltamisjärjestys. [Verkkosivusto]. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry. [Viitattu 28.3.2015]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/lakien-soveltamisjarjestys>
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 176.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Kielinen, M. 2007. Autismi keskuudessamme. Autismi (1), 49.
- Kiviniemi, K. 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa: J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus, 68–84.
- Koskinen, S. & Seppänen, M. 2013. Gerontologinen sosiaalityö. Teoksessa: E. Heikkinen, J. Jyrkämä & T. Rantanen (toim.) Gerontologia. 3. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 444–453.
- Krogstrup, H. K. 2004. Asiakaslähtöinen arviointi. Bikva-malli. Hyvät käytännöt menetelmä-käsikirja. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Stakes. [Viitattu 13.1.2015]. Saatavana: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75625/bikva.pdf?sequence=1>
- Kumpuvuori, J. 2004. Juridinen esiselvitys vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteen sovittamisesta. [Verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2004:14. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 16.4.2015]. Saatavana: [http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3839.pdf&title=Juridinen esiselvitys vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteen sovittamisesta fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3839.pdf&title=Juridinen+esiselvitys+vammaispalvelulain+ja+kehitysvammalain+yhteen+sovittamisesta+fi.pdf)
- L 30.12.2014/1301. Sosiaalihuoltolaki.
- L 28.12.2012/980. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista.
- L 6.6.2003/434. Hallintolaki.
- L 22.9.2000/812. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.

L 11.6.1999/731. Perustuslaki.

L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.

L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.

Laaja-alaiset kehityshäiriöt. Ei päiväystä. F84 Laaja-alaiset kehityshäiriöt. [Verkkosivu]. Mielenterveystalo. [Viitattu 6.4.2015]. Saatavana: <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/Tietopankki/Diagnoositietohaku/F84/Pages/default.aspx>

Laitoshoidto. Päivitetty 26.03.2015. [Verkkosivu]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 28.3.2015]. Saatavana: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/laitoshoidto

Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

Lapsuusiän autismi. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Autismisäätiö. [Viitattu 6.4.2015] Saatavana: <http://www.autismisaatio.fi/fi/materiaalit-3/tietoa-autismikirjosta/lapsuusiaen-autismi/>

Mietola, R., Teittinen, A. & Vesala, H. T. 2013. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen. [Verkkojulkaisu]. Suomen ympäristö 3/2013. Ympäristöministeriö. Rakennetun ympäristön osasto. [Viitattu 6.4.2015]. Saatavana: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/40351/SY3_2013_Kehitysvammaisten_asuminen_FINAL.web.pdf?sequence=1

Muistio. 28.6.2013. "Vanhuspalvelulaki" Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. Muistio lain toimeenpanon ja tulkinnan tueksi. [Verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto. [Viitattu 16.4.2015]. Saatavana: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=7724561&name=DLFE-26865.pdf

Mäntymaa, E. Päivitetty 11.5.2015. Näkökulma: Kehitysvammaista ei perustuslaki suojele. [Verkkosivu]. Yle-uutiset. [Viitattu 14.5.2015]. Saatavana: http://yle.fi/uutiset/nakokulma_kehitysvammaista_ei_perustuslaki_suojele/7967088

Näslindh-Ylispangar, A. 2012. Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. Helsinki: Edita.

Partanen, K. 2010. Voimaa autismin kirjon kuntoutukseen. Helsinki: Autismisäätiö.

- Periaatepäätös (189/2012). 2012. Jokaiselle kehitysvammaiselle oikeus yksilölliseen asumiseen ja palveluihin. [Verkkosivu]. Ympäristöministeriö ja sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 8.11.2012. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 3.4.2015]. Saatavana: <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1839873>
- Povey, C., Mills, R. & Gomez de la Cuesta, G. 2011. Autism and ageing: issues for the future. [Verkkolehtiartikkeli]. GM 41, 230–232. [Viitattu 30.1.2015]. Saatavana: http://www.gmjournals.co.uk/uploadedFiles/Redbox/Pavilion_Content/Our_Content/Social_Care_and_Health/GM_Archive/GM2_2011/April/AprilP230.pdf
- Rettin oireyhtymä. 2014. 8. painos. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 8.1.2015]. Saatavana: http://www.autismiliitto.fi/files/1255/Rett8_nettipainos.pdf
- Roth, I., Barson, C., Hoekstra, R., Pasco, G. & Watson, T. 2010. The autism spectrum in the 21st century. Exploring psychology, biology and practice. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Salokorpi, T. 3.9.2008. Rett-oireyhtymä. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Rinnekoti-Säätiö. Norio-Keskus. [Viitattu 8.1.2015] Saatavana: <http://www.norio-keskus.fi/files/4013/7726/1169/Rettoireyhtym.pdf>
- Sainio, P., Koskinen, S., Sihvonen, A. P., Martelin, T. & Aromaa, A. 2013. Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn kehitys. Teoksessa: E. Heikkinen, J. Jyrkämä & T. Rantanen (toim.) Gerontologia. 3. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 50–65.
- Salminen, M. 16.12.2013. Valtakunnallinen vammaispalveluhanke. Kehittämishanke 2, 2012–2013. Loppuraportti 1.9.2012–31.10.2013. [Verkkojulkaisu]. Kaste-hanke. [Viitattu 17.4.2015]. Saatavana: https://www.innokyla.fi/documents/78164/0/Vammaispalveluhanke+2_loppuraportti.pdf/3ce30dd4-18ca-4f6c-ace4-a117d6427c42
- Sarvimäki, A. & Heimonen S. 2010. Ikääntymisen, vanhuuden ja vanhusten palvelujen nykytila. Teoksessa: A. Sarvimäki, S. Heimonen & A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. 1. painos. Helsinki: Edita, 14–32.
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2010 Vanhuus, haavoittuvuus ja hoidon eettisyys. Teoksessa: A. Sarvimäki, S. Heimonen & A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. 1. painos. Helsinki: Edita, 33–58.
- Sivula, S. Päivitetty 5.12.2013. Asiakaslaki. [Verkkosivu]. Kehitysvammaisten Tuki-liitto. [Viitattu 16.4.2015]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/asiakaslaki>

- Sullings, N. 2012. Facing the challenges of an ageing population. [Verkkolehtiartikkeli]. Link 58 (12), 3–5. [Viitattu 12.1.2015]. Saatavana: <http://www.autismeurope.org/files/files/link58.pdf>
- Suni, A. 2010. Masentuneet vanhukset haavoittuvana ryhmänä. Teoksessa: A. Sarvimäki, S. Heimonen & A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. 1. painos. Helsinki: Edita, 90–124.
- Tedre, S. 2003. Hoiva ja vanhuus. Teoksessa: M. Marin & S. Hakonen (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-Kustannus, 57–70.
- Teittinen, A. 2010. Johdanto. Teoksessa: A. Teittinen (toim.). Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia, 5–8.
- Tiikkainen, P. 2013. Sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa: E. Heikkinen, J. Jyrkämä & T. Rantanen (toim.) Gerontologia. 3. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 284–290.
- Tilli, P. 2013. Toisin. Minun Asperger-elämäni. Helsinki: Finn Lectura.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Vanhuspalvelulaki. Ei päiväystä. Ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukeminen ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalvelut (ns. vanhuspalvelulaki). [Verkkosivu]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 16.4.2015]. Saatavana: http://www.stm.fi/vireilla/lainsaadantohankkeet/sosiaali_ja_terveydenhuolto/ikääntyneet
- Vesala, H. T. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnan mahdollisuuksista. Teoksessa: A. Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia, 123–161.
- Viitapohja, K. 14.1.2005. Lapsuuden disintegratiivinen häiriötila. [Verkkosivu]. Espoo: Rinnekoti-Säätiö. Kv-tietopankki. [Viitattu 6.4.2015]. Saatavana: http://www.kvhtietopankki.fi/oireyhtymat/h/heller_disease/
- Väisänen, A., Linnosmaa, I., Eskelinen, J. & Nurmi-Koikkalainen, P. 2014. Tutkimus vuoden 2009 vammaispalvelulain muutosten vaikutuksista asiakasmääriin ja kustannuksiin. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Raportti 1/2014. [Viitattu 28.3.2015]. Saatavana: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114546/URN_ISBN_978-952-302-096-2.pdf?sequence=1

LIITTEET

Liite 1. Tiedote tutkimuksesta sekä suostumus tutkimukseen

Liite 2. Haastattelurunko ikääntyville autismin kirjon henkilöille

Liite 3. Sähköpostihaastattelurunko autismin kirjon henkilölle ruotsiksi

Liite 4. Haastattelurunko työntekijöille

Liite 5. Haastattelurunko esimiehille

Liite 6. Taulukko Ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden oikeuksien toteutumisesta haastatteluiden perusteella

Liite 7. Kuvaus palvelupolusta muuttoprosessissa

Liite 1. Tiedote tutkimuksesta sekä suostumus tutkimukseen

TUTKIMUS

15.01.2015

Tutkimus – Ikääntymisen huomioiminen autismin kirjon henkilön muuttaessa laitoshoidosta asumispalveluysikköön

Arvoisa haastateltava,

Olemme Seinäjoen ammattikorkeakoulun kolmannen vuoden sosionomi (AMK) opiskelijoita ja teemme ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaa opinnäytetyötä. Pyydämme teitä osallistumaan tähän tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää palveluiden ja tuen tarvetta muuttoprosessissa asumispalveluysikköön huomioiden autismin kirjon erityispiirteet yhdistettynä ikääntymiseen.

Tutkimuksen kulku

Tutkimuksessa käytetään teemahaastattelua Bikva- mallia soveltaen. Haastattelutilanne on teema-alueisiin perustuva vapaamuotoinen keskustelutilanne. Haastattelut tehdään kertaluontoisesti. Tarkoituksenamme on haastatella ja taltioda keskustelu nauhurilla aineiston analysointia varten. Yksityisyytenne turvaamiseksi henkilöllisyytenne ei tule esille missään vaiheessa tutkimusta.

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota, mutta antamanne tiedot ovat erittäin tärkeitä.

Tutkijoiden yhteystiedot:

Heidi Männikkö heidi.mannikko@seamk.fi

Tea Rinta-Porkkunen tea.rinta-porkkunen@seamk.fi

Liitteenä: haastattelusuostumuslomake

TUTKITTAVAN SUOSTUMUS

Ikääntymisen huomioiminen autismin kirjon henkilön muuttaessa laitoshoidosta asumispalveluyksikköön

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tutkimukseen. Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä. Ymmärrän myös, että antamani tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

_____._____.2015

(paikka ja pvm)

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

(tutkittavan allekirjoitus)

(nimenselvennys)

Liite 2. Haastattelurunko ikääntyville autismin kirjon henkilöille

Taustatiedot:

Syntymävuosi:

Sukupuoli:

Asumismuotoni on:

Teema 1 - Asuminen:

- Oletko saanut päättää asumisestasi?
- Missä haluat asua?
- Miten sinut huomioidaan asumisessa?
- Kerro päivästäsi täällä? (tukipalvelut esiin)

Teema 2 - Muuttaminen:

- Oletko kauan asunut täällä?
- Miltä muutto (paikkaan) tuntui?
- Kävitkö tutustumassa ennen kuin muutit tänne?
- Miltä muuttaminen tuntui?
- Ketä oli mukana kun muutit?
- Saitko kavereita heti?
- Millaisia hoitajat on? Auttavatko hoitajat?

Teema 3 - Ikääntyminen:

- Millaista on kun ikää tulee lisää?
- Harrastatko? (Toimintakyvyn ylläpitäminen) Tehdäänkö asioita puolesta?
- Minkälaista tukea tarvitset ja haluat? Mitä toivot hoitajien tekevän?
- Onko yhtä paljon kavereita, käykö äiti ja isä täällä. (Koetko ikääntymisen vaikuttavan ihmissuhteisiin?)

Teema 4 - Autismi kirjon oireyhtymä:

- Muistatko mitä sairauksia sinulla on? (Onko diagnoosi ollut oikein alusta lähtien? Jos ei, niin mikä diagnoosi sinulle on annettu?)
- Koetko jonkun asian vaikeana? (Miten sinulla ilmenee autismi kirjon oireyhtymä?)
- Mitä hyviä puolia sinussa on? (Millaisia vahvuuksia sinulla on?)
- Miten muut ihmiset suhtautuvat sinuun?

Teema 5 - Sosiaalinen suhteet:

- Keneltä saat apua?
- Onko kavereita?
- Miltä sinusta tuntuu kun olet ihmisten keskellä? Onko kiva käydä ostoksilla; Käytkö leffassa; (Miten kokee sosiaaliset tilanteet)
- Tuntuuko sinusta joskus yksinäiseltä? Harmittaako jos ei näe sukulaisia tai kavereita, haluaisitko nähdä heitä useammin?

Teema 6 - Yhteiskunta:

- Onko joku asia vaikeaa täällä? Kun käyt kaupassa yms. (Yhteiskunnan suhtautuminen)
- Ymmärtääkö hoitajat sinua? Osaavatko he auttaa?
- Toteutuvatko autismin kirjon ikäihmisten oikeudet:
 1. Oikeus itsenäiseen elämään ja itsemääräämiseen?
 2. Oikeus kommunikointiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen?
 3. Oikeus sopivaan kuntouttavaan toimintaan?
 4. Oikeus elämänlaatua lisääviin palveluihin?
 5. Oikeus elinikäiseen oppimiseen ja koulutukseen?
 6. Oikeus sopivaan työhön (sekä ikääntyvälle että hänen perheenjäsenilleen)?
 7. Oikeus sopiviin asumisjärjestelyihin?
- Jotain muuta mielen päällä?

Liite 3. Sähköpostihaastattelurunko autismin kirjon henkilölle ruotsiksi

Bakgrundsinformation:

Födelseår:

Kön:

Boningsort:

Typ av hem är:

Tema 1- Boende:

- Kan du påverka och besluta om ditt boende?
- Var skulle du vilja bo?
- Hur har man tagit hänsyn till autism spectrum disorder syndrom och åldrande i ditt boende?
- Vilka typer av stödjande tjänster finns det för dig?

Tema 2 – Att flytta:

- Hur fattar man beslutet av flytten?
- Hur förbereder man sig för flytten?
- Har du fått handledning till din flytt? Förklara.
 - Hur har man tagit hänsyn till dina behov när man valde boendeform?
 - Har man gjort ett plan om flyttet?
- Hur har man stött dig i flyttet?
- Hur har man stött dina anhöriga i flyttet?
- Hur har flyttet påverkat dina resurser?
- Vilket typ av stöd har du fått av dina anhöriga?
 - Kändes flyttet utmanande för dina anhöriga?
 - Hur tror du att dina anhöriga reagerade i ditt flytt?
- Hurdant är att lyckat flytt?
- Hurdant är ett misslyckat flytt?
- Hur har man stött dig att bli hemmastadd?

Tema 3 - Åldrandet:

- Vad är åldrandet?
- Har åldrandet påverkat dig? (fysiskt, mentalt och socialt) Förklara.
- I vilken ålder känner du dig att vara åldrande, och äldre?
- Hur har man tagit hänsyn till autism spectrum disorder syndrom och åldrande i din del?

- Har du fått stöd? Om du har, vilken slags?
- Vilket typ av stöd behöver du och vill du ha?
- Upplever du att i åldrandet påverkar dina människokorrelationer? Förklara.

Tema 4 - Autism spectrum disorder syndrom:

- När du har fått diagnosen? (i barndomen, i ungdomsåren, i vuxenlivet, i åldrandet)
- Upplevde du att diagnosen var nyttig? Förklara.
- Har diagnosen varit den rätta redan från början? Om inte, vilken diagnos har du fått?
- Hur framstår ditt autism spectrum syndrom?
- Vilka styrkor har du?
- Hur förhåller sig människor till autism spectrum syndrom?

Tema 5 - Sociala relationer:

- Vem får du stöd och hjälp av?
- Behöver du stöd eller hjälp för att upprätthålla sociala relationer? Förklara.
- Hur upplever du sociala situationer?
- Känner du ensamhet eller social isolering? Förklara.

Tema 6 - Samhälle:

- Hurdana möjligheter och begränsningar ställer samhället?
- Upplever du att arbetstagarna har tillräckligt med information om autism spectrum disorder syndrom och åldrandet? Förklara.
- Vilka tjänster får du?
- Är dessa tjänster betryggade av lagstiftningen? Om de är betryggade, är det tillräckligt?
- Förverkligas rättigheterna för äldre människor med autism spectrum disorder syndrom:
 1. rätten till självständigt boende och självbestämmande?
 2. rätten till kommunikation och social interaktion?
 3. rätten till lämplig rehabiliterande verksamhet?
 4. rätten till tjänster som förbättrar livskvalitet?
 5. rätten till livslångt lärande och utbildning?
 6. rätten till lämpligt arbete (både för den åldrande och hans familjemedlemmar)?
 7. rätten till lämpliga boende arrangemanger?
- Vilket typ av kompetens krävs det av de arbetstagare som arbetar med äldre människor med autism spectrum disorder syndrom?

Liite 4. Haastattelurunko työntekijöille

Taustatiedot:

Sukupuoli:

Työpaikka on:

Palvelusikä:

Teema 1 - Asuminen:

- Koetko, että asiakkaat saavat päättää asumisesta? Perustele.
- Miten autismin kirjon ikääntyminen huomioidaan asumisessa?
- Millaisia tukipalveluja on käytössä?
- Miten asiakkaalla on mahdollisuus vaikuttaa omaan arkeen?

Teema 2 - Muuttaminen:

- Kuvaile muuttoprosessi?
 - Mistä muutto alkaa, mihin päättyy sekä kuka tekee päätöksen
- Miten ajattelet voivasi tukea asiakasta muutossa?
- Voidaanko käydä yhdessä tutustumassa uudessa asunnossa?
 - Muuttovalmennus, muuttosuunnitelma
 - Koetko voivasi vaikuttaa siihen, minne asiakas muuttaa
 - Pitkissä hoitosuhteissa, pystyykö irrottautumaan asiakkaasta
 - Onko asiakkaan etu edellä
- Miten läheiset huomioidaan?
 - Oliko läheiset mukana muutossa
 - Miten läheiset ovat reagoineet asiakkaan muuttoon
- Millainen on onnistunut muutto? Millainen taas epäonnistunut muutto?
- Miten asiakasta on tuettu kotiutumisessa uuteen kotiin?

Teema 3 - Ikääntyminen:

- Mitä on ikääntyminen?
- Määrittele ikääntyvä ja ikääntynyt?
- Miten näet ikääntymisen vaikuttavan autismin kirjon henkilöön?
- Miten huomioit autismin kirjon oireyhtymän ja ikääntymisen?
- Miten tuet toimintakyvyn ylläpitämistä?
- Millaisena näet läheisten merkityksen?

Teema 4 - Autismin kirjon oireyhtymä:

- Miten autismin kirjon oireyhtymä ilmenee?
- Hyödytkö siitä, että asiakas on tarkkaan diagnosoitu? Perustele.
- Onko asiakkaiden diagnoosi ollut oikein alusta lähtien?
 - Tyypillinen virhe diagnoosi?
- Millaisia vahvuuksia autismin kirjon henkilöillä on?
- Miten koet muiden ihmisten suhtautuvan heihin?

Teema 5 - Sosiaalinen suhteet:

- Tarvitseeko asiakas mielestäsi tukea ja apua sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseksi?
- Miten mielestäsi parannat asiakkaan elämänlaatua?
- Miten tuet läheisiä?
 - Mitä läheisiltä nousee esiin (esim. huoli, suru...)

Teema 6 - Yhteiskunta:

- Miten yhteiskunta suhtautuu?
 - Autismi kirjon ikääntyvään
 - Asettaako yhteiskunta rajoituksia
- Onko sinulla mielestäsi valmiuksia ottaa selvää palveluista ja etuuksista?
 - Lähteä ajamaan asiakkaan edun mukaisesti
- Mikä on keskeinen lainsäädäntö ikääntyvän autismi kirjon henkilön kohdalla?
- Turvataanko palvelut lainsäädännöllä?
- Koetko että, työntekijöillä on tarpeeksi tietoa autismi kirjon oireyhtymästä ja ikääntymisestä?
- Millaista osaamista tarvitaan ikääntyvien autismi kirjon henkilöiden parissa?
- Toteutuvatko autismi kirjon ikäihmisten oikeudet:
 1. Oikeus itsenäiseen elämään ja itsemääräämiseen?
 2. Oikeus kommunikointiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen?
 3. Oikeus sopivaan kuntouttavaan toimintaan?
 4. Oikeus elämänlaatua lisääviin palveluihin?
 5. Oikeus elinikäiseen oppimiseen ja koulutukseen?
 6. Oikeus sopivaan työhön (sekä ikääntyvälle että hänen perheenjäsenilleen)?
 7. Oikeus sopiviin asumisjärjestelyihin?
- Jotain muuta mielen päällä?

Liite 5. Haastattelurunko esimiehille

Taustatiedot:

Sukupuoli:

Työpaikka on:

Nimike/Asema:

Palvelusikä:

Muu kokemus:

Teema 1 - Asuminen:

- Koetko, että asiakkaat saavat päättää asumisesta? Perustele.
 - Laitospaikkojen purku (tuleeko asiakas/omainen kuulluksi)?
 - Saako asiakkaat tehdä valintoja omasta asumisesta?
- Koetko, että työntekijät saavat vaikuttaa asiakkaan asumiseen? Perustele.
- Koetko itse pystyväsi vaikuttamaan asiakkaan edunmukaiseen asumiseen?
- Miten autismin kirjon ikääntyminen huomioidaan asumisessa?
- Onko mielestäsi työntekijöillä tarpeeksi tietotaitoa huomioida autismin kirjon ikääntyminen asumisessa?
- Onko sinulla tietotaitoa ohjata työntekijöitä löytämään oikeat tukipalvelut?
- Onko sinulla hallinnollisin keinoin mahdollista vaikuttaa asiakkaan arkeen?
 - Työntekijöiden, taloudelliset ja asiakkaan resurssit

Teema 2 - Muuttaminen:

- Millaisena näet muuttoprosessin hallinnollisesta näkökulmasta?
 - Mistä muutto alkaa, mihin päättyy sekä kuka tekee päätöksen
 - Mitä resursseja käytettävissä
 - Kehittämisen kohdat
 - Nykykäytännön vahvuudet
 - Saadaanko asiakkaan ääni kuuluvaksi
- Miten tuet työntekijöitä muuttoprosessissa?
- Onko yksikössäsi käytössä muuttostrategiaa?
 - Muuttovalmennus/Muuttosuunnitelma
 - Koetko voivasi vaikuttaa siihen, minne asiakas muuttaa
 - Onko asiakkaan etu edellä
- Haastatteluissa on noussut esille, että muutot toteutuvat nopealla aikajänteellä. Tarvitsemme tietyn ajan sopeutuaksemme muuttoon. Hallinnollisesta näkökulmasta tarkasteltuna, minkä näkisit realistisena aikajänteenä, joka voisi toteutua? Mikä on asiakkaan edun kannalta riittävän pitkä aikajänne?
- Millaisena näet läheisten merkityksen muutossa?
 - Miten läheiset ovat reagoineet asiakkaan muuttoon

- Haastatteluissa on noussut esille, että asiakkaiden kannalta onnistunut muutto on sellainen, jossa asiakas pääsee hänelle sopivaan sekä halua- maansa yksikköön, että hän kokee olonsa turvalliseksi ja läheiset tulevat huomioiduksi. On myös noussut esille, että tieto muutosta saadaan myö- hään. Onko sinulla mahdollisuus vaikuttaa hallinnollisiin päätöksiin niin, että muutto on asiakkaan kannalta onnistunut? Perustele.
- Haastatteluista nousi esille huoli asiakkaiden pärjäämisestä ja pelko siitä, että onko vastaanottavalla yksiköllä riittävät resurssit hoitamiseen. Esille tuotiin pelkoa että asiakas voi menehtyä vastaanottavan yksikön resurssien niukkuuden vuoksi. Mitä ajatuksia sinulle herää?
 - Onko sinulla keinoja toimia, jos työntekijöille nousee huoli asiakkai- den pärjäämisestä
- Asiakkaan muuttaessa laitoksesta asumispalveluyksikköön, mitkä ovat kes- keisimmät palvelut ja etuudet?
 - Valmistautuminen muuttoon, onko taloudelliset resurssit riittävät
 - Onko riittävästi aikaa järjestellä näitä asioita
 - Onko palveluita ja etuuksia haettu

Teema 3 - Ikääntyminen:

- Miten asiakkaiden ikääntyminen näkyy hallinnollisesta näkökulmasta?
 - Resurssit
 - Apuvälineet
 - Muutto laitokseen avuntarpeen kasvaessa
- Määrittele ikääntyvä ja ikääntynyt?
- Huomioiko organisaatiosi asiakkaiden ikääntymistä riittävästi?
 - Kunta/Kaupunki
 - Riittävät resurssit yksikköön
 - Budjetointi
- Millaisena sinä näet aktiviteettien merkityksen asiakkaan ikääntyessä?
- Ihmisen ikääntyessä, onko edessä muutto vai voidaanko yksikön resursseja kasvattaa niin, että asiakas voi elää loppuun asti kyseisessä yksikössä?
- Katoaako itsemääräämisoikeus ikääntyessä?

Teema 4 - Autismin kirjon oireyhtymä:

- Haastatteluissa nousi esille keskeisenä ilmenemismuotona kommunikoinnin puutteellisuus. Henkilökunta ei muista tai osaa kiinnittää huomiota puheno- peuteen tai voimakkuuteen. Onko työntekijöillä tarpeeksi tietotaitoa autismin kirjon oireyhtymästä?
 - Miten tietotaitoa saataisiin lisää
 - Onko työntekijöillä halukkuutta päivittää tietotaitoa
 - Onko halukkuutta siirtää päivitetty tietotaito käytännön osaamiseen
- Miten voidaan turvata riittävä ja kohdennettujen palveluiden saatavuus?

- Millaisia vahvuuksia autismin kirjon henkilöillä on?
- Miten koet muiden ihmisten suhtautuvan heihin?
- Huomioidaanko ikääntymien ja autismin kirjo muutossa? Perustele.
- Tämän hetkisen tiedon mukaan ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden tarpeista ja palveluista ei tiedetä kovinkaan paljoa. Millaisena näkisit heidän palvelutarpeensa?

Teema 5 - Sosiaaliset suhteet:

- Onko mielestäsi työntekijöillä tietoa asiakkaan sosiaalisista suhteista?
- Koetko, että yksikössäsi on riittävästi resursseja auttaa ja tukea asiakasta sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä? Millaisia keinoja on käytössä?
- Yksikössänne pidetään kehittämispäivä: aiheena elämänlaadun parantaminen. Mitä vahvuuksia ja kehittämiskohteita nousisi esille?
- Yleisesti tutkimuksissa on noussut esille läheisten voimakas huoli lapsensa elämästä ja elämänlaadusta. Onko työntekijöillä tietotaitoa ja valmiuksia ymmärtää ja huomioida läheisiä ja heidän huolta?

Teema 6 - Yhteiskunta:

- Onko päättäjillä riittävää tietämystä ikääntyvän autismin kirjon henkilön erityistarpeista, esimerkiksi suunniteltaessa laitoshoidon purkua/muuttoa?
- Haastatteluissa on noussut esille pelko säästöistä ja lainsäädännöllisistä uudistuksista. Millaisena näet nämä pelot, ovatko ne aiheellisia? Perustele.
- Haastatteluissa on noussut esille vaihtelevat osaamiset hakea palveluita ja etuuksia. Resurssit nousivat ongelmaksi. Mikä on keskeinen kehittämiskohde, jotta palvelut ja etuudet saadaan turvattua?
- Jos mietit ikääntyvää autismin kirjon henkilöä, niin millaisena tekijänä heidän tulevaisuutta tarkastellessa näet tämän hetkiset sote-uudistukset sekä lainsäädännössä tapahtuvat muutokset/uudistukset?
- Toteutuvatko autismin kirjon ikäihmisten oikeudet:
 1. Oikeus itsenäiseen elämään ja itsemääräämiseen?
 2. Oikeus kommunikointiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen?
 3. Oikeus sopivaan kuntouttavaan toimintaan?
 4. Oikeus elämänlaatua lisääviin palveluihin?
 5. Oikeus elinikäiseen oppimiseen ja koulutukseen?
 6. Oikeus sopivaan työhön (sekä ikääntyvälle että hänen perheenjäsenilleen)?
 7. Oikeus sopiviin asumisjärjestelyihin?
- Jotain muuta mielen päällä?

Liite 6. Taulukko Ikääntyvien autismin kirjon henkilöiden oikeuksien toteutumisesta haastatteluiden perusteella

	A2	A3	A4	T1	T2	T3	T4	T5	E1	E2
1. Oikeus itsenäiseen elämään ja itsemääräämiseen										
Kyllä	x			x	x		x	x	x	x
Ei		x	x	x	x					
Ehkä						x				
2. Oikeus kommunikointiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen										
Kyllä	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Ei										
Ehkä										
3. Oikeus sopivaan kuntouttavaan toimintaan										
Kyllä		x	x	x	x		x		x	
Ei				x		x		x		x
Ehkä	x									
4. Oikeus elämänlaatua lisääviin palveluihin										
Kyllä		x	x		x	x	x	x	x	
Ei				x						x
Ehkä	x									
5. Oikeus elinikäiseen oppimiseen ja koulutukseen										
Kyllä			x						x	x
Ei	x	x		x	x	x	x			
Ehkä								x		
6. Oikeus sopivaan työhön										
Kyllä									x	
Ei		x	x	x	x		x	x		x
Ehkä	x					x				
7. Oikeus sopiviin asumisjärjestelyihin										
Kyllä		x	x		x			x	x	x
Ei	x			x	x	x				x
Ehkä							x			

Liite 7. Kuvaus palvelupolusta muuttoprosessissa

KUVAUS MUUTTOPROSESSISTA, JOKA SYNTYY YHTEISKUNNAN JA YKSILÖN TARPEESTA

